

# Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Edaravona para o tratamento de pacientes adultos com esclerose lateral amiotrófica - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, '-	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É DE SUMA IMPORTÂNCIA QUE TODOS TENHAM DIREITO A ESSE MEDICAMENTO OFERTADO PELO O SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas crianças que possuem esta doença, necessitam desta medicação, para ter qualidade de vida., Sou a favor que esta medicação sejam incorporada ao Sus, e que todas as crianças tenham acesso a ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha família, o tio da minha mãe enfrentou a ELA, e a dificuldade foi imensa, especialmente pelo diagnóstico tardio. Quando a doença foi confirmada, já estava em estágio muito avançado. Isso significou anos de sofrimento, com ele imobilizado e a família tendo que se reorganizar para cuidar. A experiência me faz entender a importância de um acesso precoce a tratamentos. Por isso, considero crucial que esse medicamento em consulta pública seja viabilizado, para que outras famílias possam ter um caminho menos doloroso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Edaravona (Radicava) representa um avanço importante no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) por ser um potente agente neuroprotetor, com vantagens específicas em comparação ao riluzol, que foi por muito tempo a única opção terapêutica. Enquanto o riluzol prolonga a sobrevida (mecanismo principal), a edaravona foca mais intensamente em reduzir a velocidade de declínio funcional., por isso acredito que incorporar ao SUS trás mais um tipo de classe terapêutica para um doença tão debilitante e sem tantos recursos.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para a sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação vai ajudar muitas pessoas nessa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A evolução da vacina em pessoas próximas que fazem o uso tem uma evolução muito positiva, e com grande significado para o paciente, e seria de grande importância do mantimento da vacila pela preservação a qualidade de vida da criança ou adulto....	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para os pacientes.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ELA é uma doença rara mas compromete profundamente a vida e o bem-estar dos pacientes acometidos. Esses pacientes devem ter acesso a terapias que promovam melhora de suas condições.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O edaravone é um tratamento auxiliar para retardar a progressao dessa doença tao devastadora. So quem convive com pacientes com ELA sabe a importancia de novos tratamentos par a doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Bipap, Positivo: O mesmo, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A edaravona é um medicamento muito importante para A VIDA dos pacientes com ELA., Estamos falando de pessoas que tem uma sentença de morte. E aumentar um pouco dessa vida é permitir que eles estejam presentes e participando ativamente do dia a dia. , Coisas simples que nem pensamos... como mastigar, pentear o próprio cabelo, segurar uma criança no colo... são essas ""pequenas coisas"" que temos esperança. Que o medicamento propõe. Por isso é tão importante que ele esteja disponível no SUS. Viva o SUS!"	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar maior qualidade de vida aos portadores da síndrome, que nem o benefício da isenção do IRPF possuem atualmente	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é necessário que o SUS cubra o tratamento de doenças raras	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De suma importância que seja incorporada ao SMS, visto que irá beneficiar a muitas pessoas com ELA..... .....	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais uma forma de tratamento	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Esclerose Lateral e gostaria de receber o Aderavona através do SUS	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Medicamento , Negativo e dificuldades: Procedimento	3ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo: Procedimento , Negativo: Procedimento	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes que possuem esta condição, necessitam de tratamento adequado. Nao devem esperar mais de um ano para receber o tratamento, pois, as sequelas sao irreversíveis e afeta toda uma estrutura familiar.	2ª - Sim, Qual: Com pacientes que possuem Acromegalia e precisavam de 2 linha de tratamento , Positivo e facilidades: Os pacientes tratados com a medicação correta, alem de poderem ter uma vida digna, podem se manter produtivos e conseqüentemente trazendo menos custos com Internações recorrentes , Negativo e dificuldades: Nenhuma ate o momento	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 <b>24/03/2026</b>	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica neurologista há 7 anos, acompanho e já acompanhei vários pacientes neuromusculares incluindo ELA.</p> <p>Diferentemente da AME (Atrofia Muscular Espinhal) em que as opções terapêuticas são de fato modificadoras de doença, no caso do Edaravona para ELA isso não ocorre. Os resultados do Edaravona não são animadores e consequentemente o custo-benefício dessa medicação não me encoraja sua prescrição. Ela é aprovada pela Anvisa e FDA, age em uma das possíveis fisiopatologias da ELA (estresse oxidativo) mas nos estudos o desfecho primário não foi alcançado - redução no escore total da ALSFRS-R ao longo de 24 semanas comparando com o grupo de tto padrão. Eles então publicaram a análise focando em um subgrupo específico de pacientes em q analisando a estatística só desse grupo aí sim conseguiram ser estatisticamente significativos (mas discretos, o pct continua evoluindo a doença msm com Edaravona !!!) esse grupo específico que eles reanalisaram eram : pacientes com doença precoce (&lt;2 anos) + FVC &gt;80%, + Função preservada (ALSFRS-R alto - pelo menos 2 pontos em cada um dos 12 itens), + Progressão documentada, , Então é um grupo mto específico de paciente pra uma mudança discreta (se houver). Em 2022 foi publicado um estudo de Coorte muito bem feito na respeitada revista JAMA intitulado "Safety and Effectiveness of Long-term Intravenous Administration of Edaravone for Treatment of Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis" que corroboram a ausência de benefício clínico claro dessa medicação em pacientes ELA que incentive uma adesão de todo um sistema de saúde à sua</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Já tive experiência com Riluzol, fisioterapia motora e respiratória regular, fono + Terapia Ocupacional. Também tive experiência (mas limitada) com vitamina B12. , Positivo: Com todas as outras opções que citei a doença continuou sua progressão (e em alguns casos rapidamente). Destaco contudo que fisioterapia regular com acesso precoce a terapias de ventilação não invasiva quando necessários mostraram-se em minha experiência mais importantes no sentido de qualidade de vida ao paciente do que as opções medicamentosas. , Negativo: Não estabilização da doença.</p>	<p>4ª - Estudo de Coorte publicado em 2022 com número significativo de pacientes analisados que não demonstrou modificação clínica significativa nos pacientes ELA em uso de Edaravona. , , Fonte : artigo "Safety and Effectiveness of Long-term Intravenous Administration of Edaravone for Treatment of Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis" publicado pelo JAMA em 2022</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto posicionamento favorável à sua incorporação ao SUS, tendo em vista a gravidade e progressividade da doença, a escassez de terapias modificadoras do seu curso e as evidências de que, em pacientes criteriosamente selecionados, a EDARAVONA pode retardar o declínio funcional e preservar a autonomia por mais tempo, com impacto positivo na qualidade de vida, redução de complicações associadas às fases avançadas e potencial racionalização de custos assistenciais de alta complexidade, além de promover equidade no acesso ao tratamento, em consonância com os princípios da universalidade e integralidade do SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Tenho 63 anos e fui diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no dia 16 de dezembro de 2024. Recebi o Rilusol como tratamento, mas o meu neurologista disse que o Edaravone é uma opção mais eficaz para aumentar a sobrevida. Gosto que o Edaravone seja disponibilizado no SUS para que eu e outras pessoas com ELA possamos ter uma sobrevida maior e melhor qualidade de,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eh uma doença neurológica rara e devastadora	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A utilização de tecnologias em avaliação agilizam a disponibilização de novos medicamentos, produtos e procedimentos que beneficiarão muitas pessoas.	2ª - Sim, Qual: Fiz parte de uma pesquisa sobre a importância de vitaminas do complexo B e D em pacientes com diabetes e sobrepeso., Positivo e facilidades: Não tive melhora perceptível., Negativo e dificuldades: Não tive quaisquer aspectos negativos.	3ª - Sim, Qual: Atualmente utilizo canabidiol para tentar reduzir sintomas da fibromialgia., Positivo: Ainda sem resultados perceptíveis., Negativo: O alto custo dos produtos disponíveis.	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  24/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento incorporado salvará vidas	2ª -	3ª -	4ª - , Referências: 1. Edaravone (MCI-186) ALS 19 Study Group. Safety and efficacy of edaravone in well defined patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet Neurol. 2017 Jul, 16(7):505-512. 2. Brooks, B.R. et al. Intravenous edaravone treatment in ALS and survival: An exploratory, retrospective, administrative claims analysis. EclinicalMedicine vol. 52 101590. 4 Aug. 2022, doi:10.1016/j.eclinm.2022.101590 3. Berry JD, Hagan M, Zhang J, et al. Longer disease progression milestone-free time in people with amyotrophic lateral sclerosis treated versus not treated with intravenous edaravone: results from an administrative claims analysis. J Comp Eff Res. 2025 Feb, 14(2):e240007.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  24/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A minha irmã foi diagnosticada com ELA e com o uso da Edaravona, houve uma redução significativa dos espasmos musculares.	2ª - Sim, Qual: Quando minha irmã foi diagnosticada, o médico passou a aplicação mensal de 10 dias consecutivo da Edaravona. , Ela tem quase 2 anos após os primeiros sintomas e felizmente, devido aos medicamentos com Edaravona, Riluzol e Meticobalamina, seus sintomas de restringem aos membros inferiores. , Positivo e facilidades: Sempre quando está chegando próximo a data de reaplicação da Edaravona, começa ela começa sentir levemente os espasmos musculares. Assim que começa as aplicações, imediatamente, eles desaparecem. , Negativo e dificuldades: Ela mora no interior da Bahia e todo mês tem que viajar para a capital ( Salvador) e passar aproximadamente 10 dias lá. , O fato de ainda ser 10 doses mensais. Mas, dou graças a Deus por existir a Edaravona. , Estamos acompanhando as evoluções em pesquisas, esperando que chegue uma solução de aplicação única mensal ou se Deus permitir, a cura.	3ª - Sim, Qual: Riluzol e Metilcavalamina , Positivo: Todos estes medicamentos fazem parte de um conjunto de soluções para retardar os efeitos. Todas são igualmente importantes. , Cada dia que fica sem um tratamento deste, é um dia que não volta atrás. , São movimentos e autonomia perdida. , Negativo: Não houve nada negativo.	4ª - Não	5ª - É inviável economicamente uma pessoa passar a sua vida dependendo de um remédio que o custo do material + aplicação seja 26.000,00/mês. , É fundamental a ajuda da saúde pública.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai teve ELA inesperadamente em 2022 vindo a falecer em 2023 apenas 7 meses depois do diagnóstico e sofrendo muito. Não ter nenhuma alternativa que traga pelo menos uma ponta de esperança, é cruel demais. As pessoas precisam ter acesso e a possibilidade de escolherem utilizar uma alternativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA é uma doença devastadora, quem já presencial alguém com a condição sabe o quão debilitado o paciente e toda sua rede de apoio se encontram. Ter a oportunidade de gerar qualidade de vida e redução da progressão para pacientes é trazer esperança para quem convive com a doença, garantindo sobrevida aos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Edaravona e riluzol , Positivo e facilidades: Paciente estabiliza por um tempo, e deixa de progredir tão rapidamente. Embora a resposta seja sutil, em um cenário em que não há outras terapias modificadoras da doença disponíveis, torna-se muito importante avaliar o que há disponível hoje no mercado. Edaravona traz esperança em um cenário desafiador., Negativo e dificuldades: Paciente com infusão diária pode ser um desafio e acaba por limitar o tempo de tratamento com a droga. Enquanto o paciente está em estágios iniciais é possível administrar a droga de forma simples, já que a infusão é simples, com a progressão natural da doença e a necessidade de intervenção, ocorre a descontinuação pelo próprio paciente	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Uso positivo pra alguns pacientes, torna-se uma terapia adjuvante em um cenário de doença devastadora , Negativo: Toxicidade hepática e alergias (como relatado pela paciente)	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>24/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de suma importância no crescimento e desenvolvimento de crianças, garantindo maior autonomia e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento que gera esperança em pacientes com ELA	2ª - Sim, Qual: Tomei Radicava por 4 meses após decisão judicial, mas o plano de saúde derrubou a liminar , Positivo e facilidades: Não pude avaliar pois o período de resultados teoricamente a partir de 28 semanas de medicação , O tratamento foi interrompido antes desse período ., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Nenhum , Negativo: Muitos efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS o quanto antes	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>25/03/2026</b>	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que não há evidências suficientes que justifiquem a incorporação de um medicamento de alto custo no SUS. Meu pai teve ELA, na época não havia ainda a disponibilidade do Edaravone, apenas Riluzol. Após pesquisar, percebi que estes medicamentos parecem não trazer resultados importantes para a sobrevida do paciente. Para mim, o SUS deve disponibilizar medicamentos de alto custo apenas quando houver evidências de melhora clínica importante. Acredito que no momento, há melhores usos do dinheiro público, até mesmo para os pacientes de ELA. Acredito que uma coordenação melhor do cuidado seja mais importante do que a oferta deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu pai tomava o medicamento Riluzol, que também não tem evidências de resultados importantes na desaceleração da doença., Positivo: Nenhum. Na verdade criou uma ilusão no meu pai que ele teria alguma desaceleração importante, mas não. Na prática, era um tempo perdido em farmácia do SUS e um gasto público desnecessário., Negativo: o que mencionei acima.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vosoritida é o único medicamento aprovado para o tratamento de acondroplasia.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento ajuda a evitar e/ou reduzir complicações da doença, dores, infecções, apneia, internações e necessidade de cirurgias, além da autonomia., Sou Farmaceutica, conheço uma criança em tratamento, com melhora significativa em seu crescimento, trazendo qualidade de vida e alegria ao brincar e conseguir interagir com as crianças.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que contribuí para melhoria da saúde, deve-se ter acesso a saúde pública	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos como esse devem ser encorporado ao SUS, pois a muitos necessitados do medicamento que não tem renda física para comprar o medicamento, e muitas vezes acabam morrendo sem auxílio algum...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Viabilizar tratamento para pessoas em vulnerabilidade socioeconômica é dever do Estado enquanto a sociedade civil organizada não estiver unida para suprir ou mitigar esta questão.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O edavarona apresenta uma excelente opção no tratamento da ELA em estágios iniciais diante do contexto de escassez medicamentoso para tratamento da doença há muito tempo. Além disso, ela mostra uma capacidade de frear a progressão da doença, o que traduz como um indivíduo por mais tempo funcionante, maior sobrevida de qualidade e manutenção da autonomia do paciente.	2ª - Sim, Qual: Edavarona, Positivo e facilidades: Retardo na progressão da doença no que tange a funcionalidade e capacidade respiratória, Negativo e dificuldades: Nenhuma clinicamente relevante	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam da medicação para ter direito a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vosoritida (Voxzogo®) é o primeiro medicamento que atua diretamente na mutação do gene FGFR3, responsável por inibir o crescimento ósseo na acondroplasia. Ela estimula o crescimento endocondral — o mecanismo natural de crescimento dos ossos longos., Ela representa uma mudança histórica, já que antes o tratamento era apenas cirúrgico ou voltado para complicações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos ter acesso a tudo que pode nos proporcionar qualidade de vida, principalmente aos que sofrem de doenças incuráveis e debilitantes., 'É obrigação dos governantes providenciar esse acesso, haja visto a quantidade de impostos que pagamos mensal e anualmente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora de sobrevida e qualidade de vida	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:
Interessado no tema <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de tratamentos ou tecnologias ao Sistema Único de Saúde (SUS) deve ser considerada com base no impacto significativo que essas inovações podem ter na qualidade de vida das pessoas ao longo do tempo. Quando um tratamento, procedimento ou medicamento demonstra eficácia comprovada e contribui para a melhoria da saúde, bem-estar e longevidade da população, sua inclusão no SUS é fundamental.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado pois muitas famílias não tem como sustentar um processo tão caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho q o medicamento deve ser encorporado ao sus pois dará melhor condição de vida pra quem tem a doença.	2ª - Sim, Qual: O medicamento em questão , Positivo e facilidades: É eficaz para o tratamento, Negativo e dificuldades: Não observei aspectos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou a favor. Porque é uma doença cruel sem cura, e todo tipo de tratamento que de qualidade de vida ao paciente é válido.	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 25/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Assistente Social da Associação de acolhimento as pessoas com esclerose lateral amiotrófica há 25 anos e diariamente atendo pessoas com ELA e suas famílias. Esta é a razão pela qual estou respondendo esta CP: Porque várias pessoas que tem a ELA-esclerose lateral amiotrófica, relataram que já utlizaram o edaravona e se sentiram bem com o uso desta medicação, relatndo sentir melhora de seu quadro clínico. Há outras pessoas com ELA que ainda não usaram a medicação Edaravona, porque não possuem dinheiro para aquisição por conta própria, mas desejam receber esta medicação pelo SUS, como direito à saúde, pois algumas pessoas com a doença relatam que não conseguiram usar a outra medicação disponibilizada pelo SUS (Riluzole) e que desejam ter o acesso a esta nova tecnologia Edaravona para terem melhora no seu quadro de doença., Além destes relatos recebidos, sabemos que como cidadãos essas pessoas possuem o direito ao acesso a mais de uma medicação para que possam experienciar o uso daquela que for melhor para o seu cuidado de saúde.	2ª - Sim, Qual: Com ambas as tecnologias Riluzole e Edaravona. Minha experiencia é em relação aos relatos das pessoas com ELA e seus familiares., Algumas pessoas relatam usar com boa melhora e outras com efeitos colaterais., Positivo e facilidades: Os relatos de pessoas que usaram Edaravona foram favoráveis em relação à melhora da doença, alguns relataram efeitos colaterais indesejados, mas ainda assim desejam continuar tomando., Negativo e dificuldades: Em relação ao Edaravona, por ser de aplicação, falta locais adequados no SUS para a sua aplicação. Caso hajam ambulatórios ou clínicas conveniadas do SUS, isto será de muita ajuda após a incorporação.	3ª - Sim, Qual: Riluzole, Positivo: Riluzole tem efeito de retardar o processo evolutivo da ELA - esclerose lateral amiotrófica e isso é muito positivo para uma doença que ainda não tem cura. Entretanto ter medicações que promovam mais tempo de vida é desejável e desejo de todos., Negativo: Alguns efeitos colaterais podem sr desanimadores mas ainda assim, o fato de prolngar o tempo de vida, torna o medicamento muito desejável.,	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 25/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve sim ser incorporada pelo sus! Pois todos e qualquer tipo de ser humano como pessoa merece quaisquer tratamento de forma digna e imediata.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 25/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial para o tratamento	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 25/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será uma conquista para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 25/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ampliando o acesso da população a um medicamento de extrema importância para o seu 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Imagina você ser um paciente e poder prolongar a fase inicial onde você ainda fala, ainda anda, ainda respira sem ajuda de aparelhos, aind consegue ter uma atividade profissional. Imagina poder estender essa fase inicial! Há 30 anos que não surge nada de medicamento no mundo da ELA aqui no Brasil. E o Edaravona permitirá a muitos pacientes de ELA ter um prolongamento da vida com qualidade principalmente para os pacientes que estão na fase inicial. Hoje está ai a oportunidade para esses pacientes! Estamos falando de vidas! Eu acompanho alguns pacientes que podem pagar pelo medicamento e vejo que estão tendo uma vida com qualidade, conseguindo prolongar essa fase inicial e poder exercer suas atividades. Isso é maravilhoso!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol que prolonga a vida do paciente de 3 a 6 meses, Positivo: apenas um prolongamento curto da vida, mas quando falamos de vida, tudo é valido para prolongarmos,, Negativo: Algumas pessoas tem reação ruim. Os índices hepaticos ficam alterados e precisam interromper.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento que não é acessível a toda população e precisa de decisão judicial para usá-la preciso abrir portas para quem precisa e dar o direito ao tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que a tecnologia não vai mudar a condição da pessoa de doente para saudável, a pessoa continuará com ELA. Porém, se administrada nas fases iniciais, permite que o paciente viva um maior tempo em uma situação menos grave, com maior possibilidades de participação na vida em com unidade e em família. É um tempo a mais para organizar seus proximos anos, deixar claro suas ultimas vontades e planos, endereçar projetos com consciencia e autonomia. Essa diminuição da velocidade de progressão, beneficio que a tecnologia demonstrou trazer aos pacientes tanto nos estudos clinicos quanto nos estudos pós comercialização, tem valor inclusive para aquelas pessoas que convivem com o paciente, para que possam também se organizar, financeira e logisticamente. Trazer essa tecnologia ao SUS é uma prova de que o governo entende que equidade é também garantir acesso a oportunidades de planejamento de vida e de sua finitude.	2ª - Sim, Qual: Minha experiencia com edaravona ocorre atraves de estudos e relatos de médicos que possuem pacientes em uso da tecnologia,atraves de aquisição por compra, individual., Positivo e facilidades: Percebo que os pontos positivos mais relevantes são aumento do tempo em estagio 1 e 2, e aumento da expectativa de vida de 3 a 6 meses (dados dos estudos), nos relatos dos médicos com quem conversei, houve uma percepção subjetiva e objetiva de estagnação da doença em alguns casos, em outros casos, essa percepção não foi tão clara, embora os cuidadores tenham trazido esse sentimento. Não houve relato de eventos graves relacionados ao medicamento., Negativo e dificuldades: O fato de ser um medicamento de injeção intravenosa pode ser um problema, se o paciente não tiver acesso a hospitais ou ambulatorios que possam fazer essa injeção.	3ª - Sim, Qual: Riluzol, fisioterapia respiratoria, fisioterapia motora, psicoterapia (terapias multidisciplinares), cuidados paliativos (relacionados a dor, principalmente), sou médica e durante minha formação acadêmica entrei em contato com ambulatorio de doenças do neuronio motor na UNICAMP, e pacientes com ELA na mesma instituição., Positivo: O cuidado multidisciplinar também tem um efeito de desacelerar a progressao e diminuir a perda muscular e queixas algicas dos pacientes. Riluzol tem estudos que mostram um efeito de aumento de sobrevida em pacientes principalmente com um subtipo de ELA (bulbar), não na apendicular., Negativo: A resposta em pacientes com ELA apendicular com riluzol não é um consenso, e o tempo de vida a mais não necessariamente é de qualidade. Assim, ter uma ferramenta que traz beneficios mesmo para o paciente que já está em uso de riluzol e de cuidados de equipe multi é algo de muito valor.	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 <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessária inclusão	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente com início de sintomas em 04/2025, diagnosticada em 10/2025, faço parte dos pacientes que se enquadram para receber a medicação e ter a progressão da doença reduzida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>25/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Eu acredito que a edaravona deveria sim estar disponível no SUS, mas com protocolo bem definido., , Porque:, É uma doença de alta gravidade e baixa opção terapêutica, Existe evidência de benefício funcional, O impacto humano é enorme, O SUS precisa, sempre que possível, desigualdades"	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Tenho conhecimento sobre a edaravona e reconheço seu papel no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica. Trata-se de uma medicação que pode contribuir para retardar a progressão da doença e, principalmente, aumentar a qualidade de vida do paciente, ao preservar por mais tempo suas funções motoras e autonomia nas atividades diárias., Negativo e dificuldades: A partir da minha experiência com a edaravona no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica, reconheço alguns desafios importantes relacionados à tecnologia. Entre eles, destaco o custo da terapia, que exige uma análise criteriosa de custo-efetividade para viabilizar a incorporação no sistema público. Além disso, a necessidade de administração em ciclos e, em alguns casos, por via intravenosa, pode representar um desafio logístico e de adesão., Outro ponto relevante é que o benefício clínico é mais evidente em pacientes em fases iniciais, o que reforça a importância de critérios bem definidos de elegibilidade, garantindo o uso racional e maior impacto clínico., Ainda assim, esses aspectos podem ser adequadamente manejados com protocolos estruturados, seleção apropriada de pacientes e organização da rede de cuidado, permitindo maximizar o benefício da terapia em termos de preservação funcional e qualidade de vida.	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 25/03/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA é uma doença fatal, , incuravel, progressiva e cruel para qualquer individuo e apesar de inumeras pesquisas vigentes nada foi encontrado que possibilite modificar a historia natural da doença ou cura ., Os pacientes clamam por algo que lhe dê uma esperanca e muito querem o pronlogamento da vida mesmo que curto para ficarem com seus entes queridos ou mesmo organizar a sua vida., A medicação edaravone não é a solucao da ELA mas mostrou resultados cientificos aceitaveis na melhora da qualidade de vida em pacientes sem comprometimento respiratorio deixando-os muitas vezes mais independentes para algumas atividades.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Tenho pacientes aguardando a aprovação damedicação via judicialização, Positivo e facilidades: A minha experiencia e como profissional da area de doencas neuromusculares atendendo muitos pacientes com ELA classica e suas variantes , entendo a fisiopatogenia multifatorial e o edaravone contribuiria para eliminacãode radicais livres (anti-oxidantes),. Cabe ressaltar os artigos que favorecem o uso da droga a unica no momento disponivel para esta doença terrivel.Referências: 1. Edaravone (MCI-186) ALS 19 Study Group. Safety and efficacy of edaravone in well defined patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet Neurol. 2017 Jul, 16(7):505-512. 2. Brooks, B.R. et al. Intravenous edaravone treatment in ALS and survival: An exploratory, retrospective, administrative claims analysis. EclinicalMedicine vol. 52 101590. 4 Aug. 2022, doi:10.1016/j.eclinm.2022.101590 3. Berry JD, Hagan M, Zhang J, et al. Longer disease progression milestone-free time in people with amyotrophic lateral sclerosis treated versus not treated with intravenous edaravone: results from an administrative claims analysis. J Comp Eff Res. 2025 Feb, 14(2):e240007., Negativo e dificuldades: no momento apenas que a forma de aplicacao disponivel no Brasil é EV 2x/mes o que não seria um aspecto impeditivo para seu uso</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzole, Positivo: Nenhum, Negativo: falta de melhora na qualidade de vida e função motora</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:
Interessado no tema  25/03/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da edaravona no SUS para pacientes adultos com ELA em estágio inicial, conforme os critérios propostos. A esclerose lateral amiotrófica é uma doença grave, progressiva e devastadora, que compromete fala, deglutição, mobilidade, respiração e autonomia. Para quem convive com a ELA, cada pequena perda funcional tem enorme impacto na dignidade, na independência e na vida da família, e o tempo passa contra o paciente., , O próprio relatório reconhece que a edaravona pode reduzir a perda de função motora, especialmente quando iniciada nas fases iniciais da doença, e que o medicamento apresenta perfil de segurança geralmente aceitável. Mesmo que o benefício funcional tenha sido considerado de pequena magnitude e ainda existam incertezas quanto à duração do efeito, à relevância clínica em longo prazo e à implementação no SUS, em uma doença tão agressiva e com poucas alternativas terapêuticas, retardar o declínio já representa ganho clínico e humano relevante. Na ELA, preservar função por mais tempo significa manter voz, alimentação, movimento, comunicação e autonomia., , Também considero muito importante a perspectiva da paciente apresentada à Conitec. O relato mostra o sofrimento causado pelo atraso diagnóstico, pela progressão da doença, pela reação ao riluzol, pelo alto custo do tratamento, pelas barreiras de acesso e pela necessidade de judicialização. Ainda assim, a paciente percebeu desaceleração da progressão, mantendo alimentação por via oral e sem necessidade de suporte ventilatório. Isso mostra que, na vida real, qualquer chance de preservar função por mais tempo tem valor imenso., , Por isso, apoio a incorporação da edaravona no SUS para esse grupo específico de pacientes, com critérios claros de elegibilidade, monitoramento e eventual suspensão, para que ciência, responsabilidade e compaixão caminhem juntas.</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:
Interessado no tema <b>25/03/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da edaravona porque, para quem vive com ELA, qualquer tempo de função preservada faz diferença real. O próprio relatório reconhece que “o edaravona apresentou benefício funcional em pacientes com ELA em estágio inicial”, e esse tipo de ganho, mesmo pequeno, significa continuar falando, andando, respirando melhor por mais tempo., , Hoje o SUS oferece apenas uma opção, e “os dois medicamentos não substituem um ao outro e podem ser considerados complementares”. Ter mais de uma alternativa não é luxo — é necessidade básica para uma doença tão rápida e tão dura., , O relato incluído no documento mostra isso de forma muito humana: a paciente diz que “o uso do edaravona contribuiu para uma progressão mais lenta da doença”. Esse tempo preservado é vida acontecendo., , Por isso apoio a incorporação. Não é só sobre números, é sobre dar às pessoas com ELA a chance de manter autonomia e dignidade pelo maior tempo possível. Além disso, em doenças raras e de alta gravidade, o princípio da equidade deve prevalecer: não é razoável que apenas quem pode pagar ou judicializar tenha acesso a uma tecnologia que pode preservar funções essenciais.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>25/03/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito à saúde é constitucional. O SUS é a ferramenta usada para garantir esse direito. Para seu fortalecimento e garantia de mais saúde à população, todo tratamento que proporciona qualidade de vida deve ser incluído no rol do sistema.</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>25/03/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica pra mim a pior de todas. Convivi com meu irmão que teve uma luta contra a ELA por 2 anos. Mto triste ver o paciente sofrendo e os médicos sem nenhuma alternativa para ajudá-los. Meu irmão foi morrendo aos poucos ( o corpo) mas a mente estava intacta. E o maior sofrimento da família é ver um ente querido se vendo, Morrer a cada dia. Se a ciência está trazendo alternativas, temos que apoiar esse tratamento.</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os estudos mostram que o edaravona pode ajudar a reduzir a perda de função em pessoas com ELA principalmente no início da descoberta, antes do grande progresso da doença, logo, na minha opiniao deveria ser implementado juntamente com o riluzol pois um complementa o outro e o quanto mais as possibilidades de retardar a doenca melhor para o paciente e sua familia terem qualidade de vida. apesar de o custo do medicamento ser caro houveram estudos que o edaravona retardou mais a doenca e temos casos reais aqui na minha cidade tambem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo a inclusão de todos medicamentos que posso gerar algum benefício pra o paciente portador de ELA. Incluindo EDARAVONE	2ª - Sim, Qual: Procedimento fisioterapia respiratória de qualidade ao paciente de ELA, VNI e Coagh assist e VM. , Positivo e facilidades: Melhora clínica do paciente, qualidade de vida, maior tempo em infecção respiratória, melhora do sono, melhora na deglutição E respiração., Negativo e dificuldades: Procedimento, referência nos aparelhos voltados ao uso para pacientes de ELA, literalmente o custo alto desses equipamentos. E a falta de profissionais com expertise na doença ,	3ª - Sim, Qual: Vários recursos de comunicação visual, e aparelhos de primeira linha em VM. , Positivo: Qualidade de vida, é melhor tempo com a doença. , Negativo: Custo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para igualdade de todos	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O novo medicamento trará benefícios para esse grupo de pessoas sofridas, que há mais de três décadas usam o mesmo medicamento com benefício pffio.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol com benefícios muito limitado., Positivo: Melhoria no prognóstico da doença., Negativo: Não ter em oral no Brasil.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E essencial para o viver de pessoas com poucas condições.	2ª -	3ª -	4ª - .	5ª - .
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas tem que ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu irmão recebeu prescrição desta medicação, estão e município negaram o pedido porque não está no SUS, todos merecem ter esperança e melhor qualidade de vida! Imagine você ou um familiar seu sem poder se mover pra retirar um cisco do olho e depois me diga se você negaria um tratamento que vem apresentando resultados satisfatórios em outros países do mundo? Tenho certeza que se nos colocarmos no lugar de quem convive com a ELA seríamos todos a favor de tratamentos dignos!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 45 anos, sou enfermeira e portadora da doença. No momento sem nenhuma esperança de tratamento. Quando surge algo de novo é uma esperança. Esperança de ganhar mais um tempinho de qualidade de vida. Hoje ainda consigo manter minha vida ativa, mas não sei até quando se não surgir algo de novo e não tenho condições de arcar com o tratamento particular. Espero que consigamos a incorporação da medicação no SUS para pacientes como eu.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora na qualidade de vida em uma doença degenerativa e fatal.	2ª - Sim, Qual: Edaravone, Positivo e facilidades: Boa respota, Negativo e dificuldades: Posologia de Infusão com logística ruim (por vários dias no mês)	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: aumento sobrevida, Negativo: baixa efetividade.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante cada vez mais seja estudado e falado sobre ELA.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamentos Riluzol, Positivo: Nenhuma a doença avança silenciosamente., Negativo: a doença avança silenciosamente.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Auxiliar no tratamento de quem tem Esclerose lateral amiotrófica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa com a condição de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação atual, fornecida pelo SUS, é o Riluzol. Medicação que já tem aproximadamente 30 anos em uso e que infelizmente não tem os benefícios esperados para quem é diagnosticado com ELA., O tratamento com esse novo medicamento é uma nova esperança para nós que temos essa doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada urgentemente!	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Eles trazem qualidade de vida, trazem uma esperança., Negativo e dificuldades: Não tenho	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante ser inserido ao SUS, visto os princípios do mesmo: equidade, universalidade e integralidade	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A esclerose lateral amiotrófica é uma doença neurodegenerativa progressiva, incurável e, apesar de ser ainda considerada rara, acarreta elevada morbimortalidade aos pacientes que recebem esse diagnóstico. Estudos mais recentes demonstram que, além do uso do riluzol (medicação atualmente disponibilizada pelo SUS), a incorporação da edaravona implica aumento independente de sobrevida, o que não pode ser desprezado no planejamento de novas diretrizes terapêuticas incorporadas ao Sistema Único de Saúde brasileiro.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento riluzol 50 mg., Positivo: Aumento da sobrevida média do paciente em cerca de 3 meses., Negativo: Efeito modesto sobre a progressão e a história natural da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que os medicamentos são direitos dos que precisam	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS pois representa uma nova e eficaz opção terapêutica para ELA, uma doença crônica e que acomete e debilita cerca de mais de 13000 pessoas atualmente no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
26/03/2026					

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  26/03/2026	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, excelente custo efetividade e excelente benefício custo no contexto de uma doença sem irreversibilidade e incurável.	2ª - Sim, Qual: edaravone, Positivo e facilidades: tenho pacientes com taxas de progressao menor que 0.5 pontos na escala ALFFRS, Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, Qual: riluzol, Positivo: todos utilizam, raramente efeitos colaterais, Negativo: efeitos coletarsi em alguns.	4ª - O edaravone injetável (edaravona IV) é uma medicação aprovada pela FDA (2017) e Anvisa que atua como potente sequestrador de radicais livres, reduzindo o estresse oxidativo e a peroxidação lipídica nos neurônios motores. Seu principal benefício é retardar a progressão da doença em pacientes selecionados, especialmente na fase inicial (duração ? 2 anos e progressão lenta). Principais benefícios demonstrados por evidências de alto impacto: • Lentidão na progressão funcional: No ensaio pivotal de fase 3 (MCI186-19), reduziu o declínio na escala ALSFRS-R em 2,49 pontos em 24 semanas (p=0,0013), equivalendo a aproximadamente 33% de redução na velocidade de progressão. Metanálises confirmam ganho médio de 1,63 pontos na ALSFRS-R. • Melhora na qualidade de vida: Resultados consistentes na escala ALSAQ-40, com impacto positivo na mobilidade, alimentação e percepção geral de bem-estar dos pacientes. • Aumento da sobrevida: Estudos observacionais de mundo real (análise de claims nos EUA, 2022, n=636) mostraram ganho de 6 meses na mediana de sobrevida global (29,5 meses com edaravone versus 23,5 meses sem, HR=0,73, p=0,005), com redução de 27% no risco de morte, especialmente quando associado ao riluzol. Metanálises reforçam benefício na sobrevida em 18, 24 e 30 meses. • Excelente perfil de segurança e tolerabilidade: Eventos	5ª - O edaravone injetável (Radicava®) custa (US\$ 150-170 mil/ano ou equivalente no Brasil), mas oferece benefícios econômicos claros em contextos de renda média-baixa. As análises de custo-efetividade (ACE) mostram que o medicamento gera valor ao retardar a progressão da ELA, reduzindo custos indiretos com hospitalizações, ventilação mecânica e cuidados paliativos. Principais benefícios econômicos comprovados: • No Brasil (dossiê CONITEC 2025, pacientes grau 1-2, ?2 anos de doença): razão de custo-utilidade incremental (RCUI) de apenas R\$ 58 mil por QALY adicional versus riluzol isolado. Análise probabilística favorável em 96,9% das simulações abaixo do limiar SUS (R\$ 120 mil/QALY). Impacto orçamentário incremental de ~R\$ 68 milhões em 5 anos (adoção 30-70%) é considerado “previsível e manejável” para doença rara. O ganho de sobrevida (+6 meses em dados reais) posterga despesas altas de internação e suporte intensivo. • No Irã (2026, modelo Markov, horizonte vital): custo-utilidade incremental de 16.704 PPP\$ por QALY (QALY: 1,66 vs. 1,37 com riluzol). O edaravone foi dominante em 66% das simulações e considerado custo-efetivo abaixo do limiar nacional.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				adversos leves e comuns (contusão, cefaleia, constipação), sem aumento de eventos graves ou mortalidade. Alta adesão em uso prolongado, com descontinuação rara por toxicidade. Em síntese, o edaravone injetável oferece benefício clinicamente relevante e consistente ao retardar a perda funcional, melhorar a qualidade de vida e prolongar a sobrevivência em pacientes elegíveis precoces, sendo uma das poucas terapias com evidência positiva na ELA. Iniciado cedo, pode trazer ganho significativo para a rotina e longevidade dos pacientes, com ótima segurança., ,	Economias indiretas compensam parte do investimento inicial. • Dados observacionais (EUA, 2022) reforçam: redução de 27% no risco de morte permite economia em cuidados de fim de vida e perda de produtividade familiar. Em síntese, o edaravone injetável apresenta excelente relação custo-benefício econômico no SUS e em sistemas semelhantes: RCUI baixa, impacto orçamentário controlado e economias indiretas relevantes por lentidão da progressão. Em países de alta renda o valor é menor, mas no contexto brasileiro representa ganho real de eficiência para o sistema de saúde público. Negociação de preço e uso em pacientes precoces maximizam esses benefícios econômicos.,
Interessado no tema <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento para doenças neurológicas deve ser realizado o quanto antes, para não agravamento da situação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais acesso para pacientes sem condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 26/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A única medicação aprovada até o momento é riluzol. Entretanto, há uma demanda para outras medicações que alterem a progressão da doença como a em questão demonstrou através de estudos clínicos. Além disso, é uma medicação de custo reduzido em comparação com outras medicações. A doença é extremamente devastadora com custo social em anos perdidos, além do custo para os cuidados dos pacientes, portanto qualquer medicação que atrase a doença deve reduzir também os cursos associados à doença.	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Redução da progressão da doença, Negativo e dificuldades: Infusão	3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Redução da progressão da doença, Negativo: '-	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Experiência pessoal positiva nos meus pacientes	2ª - Sim, Qual: Edaravone, Positivo e facilidades: Melhor atraso no desenvolvimento de sintomas, Negativo e dificuldades: Dificuldades para acesso venoso	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Facilidade, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem estar ao alcance dos avanços.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os pacientes com ELA deveriam ter acesso ao medicamento! É uma doença agressiva, progressiva e com poucas opções de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 26/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para quem é portador de ELA ter mais de uma opção de tratamento no caso de uma nao estar dando tão certo ou até para fomentar ambas e melhorar a condição de vida para prorrogar o tempo de autonomia funcional entre outros problemas fisicos como a ventilação mecanica invasiva ou não mad com suporte.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol com metilcobalamina, Positivo: Ainda nao percebi muita diferença. , Negativo: Nao percebi aspectos negativos com esta tecnologia.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 26/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento altamente necessário para o tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 26/03/2026	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ESSE FÁRMACO É IMPORTANTÍSSIMO PARA O PACIENTE DIAGNOSTICADO COM A E.L.A, POR ISSO DEVE SER INCORPORADO AO SUS O MAIS BREVE POSSÍVEL, PARA QUE AS PESSOAS QUE TENHAM CONTRAÍDO ESSA TERRÍVEL DOENÇA TENHAM MAIS TEMPO DE SOBREVIDA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação da Edaravona ao SUS é fundamental por se tratar de uma das poucas terapias disponíveis com evidência de benefício na Esclerose Lateral Amiotrófica, uma doença grave, progressiva e sem cura. Estudos clínicos demonstram que a medicação pode retardar a perda funcional dos pacientes, contribuindo para a preservação da autonomia por mais tempo e melhor qualidade de vida. Além disso, a ELA impõe um impacto significativo não apenas ao paciente, mas também à família e ao sistema de saúde, e oferecer acesso a um tratamento que possa desacelerar sua progressão representa uma medida de equidade e dignidade. Atualmente, o alto custo limita o acesso à maioria dos pacientes, o que reforça a importância da disponibilização pelo SUS como forma de garantir tratamento adequado e mais justo a todos que enfrentam essa condição.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>26/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nem todos tem condições para tratamento	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A maioria das pessoas portadoras de tal doença não possuem condições financeiras de manter o tratamento que pode prolongar a expectativa de vida delas, não vem outra opção de além ver a doença evoluindo de uma maneira super rápido até a morte (sendo meses de vida)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Poder dar alívio ao portadores da patologia	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa com a condição de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fui diagnosticado com a doença , preciso desse medicamento para Estacionar a doença e ter um qualidade de vida melhor , porém foi negada pelo plano de saúde Unimed , e infelizmente o preço da medicação para seus ciclos é alto e não condiz com nossas condições .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será de grande importância para milhares de crianças!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente temos poucas opções terapêuticas para os pacientes, então seria excelente mais uma opção	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é para todos. Uma população saudável gera economia para o governo e as medicações aumentam a expectativa de vida e, automaticamente a participação ativa das pessoas no mercado.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a se tratar de uma doença relativamente rara deve se amenizar a situação do portador justamente com o fornecimento desse medicamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com Ela tem pouquíssimo arsenal terapêutico para reduzir os danos da doença ou barrar sua progressão. É uma condição muito sofrida para quem tem e pessoas que convivem com o doente. Por estes motivos voto a favor da incorporação.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA é uma Doença Rara que dispõe de apenas um tratamento. Novas formas de atenuar/tratar a doença sempre serão bem vindas, até a descoberta definitiva da cura.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol 50mg 2 vezes ao dia., Positivo: Desaceleração da perda de força., Negativo: Muito pequena desaceleração.	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:
Pessoa com a condição de saúde 27/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância a incorporação do medicamento no SUS por se tratar de uma medicação de alto custo e para que todaa tenham acesso a ela.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento Riluzol, Positivo: Poucos aspectos positivos foram notados., Negativo: Nenhum aspecto negativo foi notado	4ª - Nada a registrar	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 27/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou uma das muitas pessoas que vivem com a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença que me foi diagnosticada há 1 ano e 8 meses. Desde então, tenho lutado para manter a esperança e encontrar maneiras de retardar a progressão dessa doença cruel. É uma jornada diária de desafios, mas também de determinação e busca por soluções., , Acredito que a inclusão do medicamento EDARAVONA no SUS seria um raio de luz para mim e para muitos outros que, como eu, buscam uma chance de viver com mais qualidade e dignidade. Esse medicamento, aprovado pela ANVISA para uso intravenoso, tem o potencial de proteger os neurônios motores e ajudar a inibir a perda funcional, o que significa mais tempo com meus entes queridos, mais momentos de alegria e mais oportunidades de aproveitar a vida., , Não é apenas sobre a doença, é sobre as pessoas que a vivem. É sobre a dor, a luta e a resiliência. É sobre a esperança de um futuro melhor. Por isso, compartilho minha experiência com a esperança de que possa contribuir para a aprovação desse medicamento e, assim, melhorar a qualidade de vida de tantos outros que, como eu, lutam contra a ELA., , Acredito que todos os pacientes com ELA merecem ter acesso a tratamentos que possam melhorar sua qualidade de vida, e é com essa convicção que peço a inclusão do EDARAVONA no SUS. Juntos, podemos fazer a diferença e trazer mais dignidade e esperança para aqueles que vivem com essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol comprimido e terapia ocupacionais., Positivo: Retardo já avanço da doença , Negativo: Não obtive	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 27/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse direito deve ser incorporado e disponibilizado para todos que precisam pelo sus.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 27/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será mais uma esperança de retardar a progressão da doença.	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  27/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  27/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Eu acredito que os pacientes de ELA que se enquadram para receber esta opção de tratamento, deveriam ter acesso pelo SUS, devido às dificuldade financeiras para adquiri-la de forma particular, ou ainda com custos judiciais para que planos de saúde forneçam a tecnologia e o tratamento. Acredito que o desgaste emocional dos pacientes com ELA é o que faz com que a doença evolua mais rapidamente, e não prover o mínimo de possibilidades para os pacientes que já sofrem tanto com essa doença é desumano. Facilitar o acesso a essa tecnologia ira proporcionar, não só um prolongamento do tempo de vida e funções motoras, mas que em meio a tantas outras dificuldades que a doença impõem, os pacientes poderão ""Viver"" mais, realizar sonhos, estar junto com as pessoas que amam, e não somente sobreviver e dar trabalho às pessoas a sua volta."	2ª - Sim, Qual: Sou marido e cuidador de uma pessoa com ELA que faz uso do Edaravona à muitos anos., Positivo e facilidades: Minha esposa faz uso da tecnologia à muitos anos. Começou o uso da tecnologia ao quarto mês de diagnóstico e após 1,5 anos de sintomas. Naquele momento estava com poucas perdas ainda, mas o mais impressionante é como ela está hoje após vários anos usando a tecnologia. Ela consegue falar com pouco arrasto na voz, consegue comer sozinha, levando comida a boca, comendo comida sólida. Consegue ficar de pé, e também consegue andar, com ajuda apenas para não perder o equilíbrio. Ela também consegue escovar os dentes sozinha, e se higienizar, incluindo tomar banho, apenas precisando de ajuda com o cabelo. Ela consegue se maquiar sozinha. Ela consegue realizar tarefas no computador com as mãos, como fazer compras de supermercado. Ela utiliza o celular com as mãos sem maiores problemas. Ela consegue dirigir sua própria cadeira de rodas motorizada. Ela tem as funções respiratórias preservadas, e até hoje, não precisou de nenhum procedimento invasivo, além do cateter para infusão da tecnologia em questão. E o mais importante, é que ela pôde realizar muitos sonhos neste tempo, e ainda realizará muitos outros. Então, o Edaravona, no caso dela, é um caso de sucesso, muito fora da curva da progressão média estimada e tempo de sobrevida de pacientes com ELA., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade que percebi com a tecnologia foi a parte da infusão, devido a frequência indicada no tratamento em ciclos. O primeiros ciclo foi bem difícil para minha esposa pois tentaram fazer as infusões pelos braços, e ela teve muita dificuldade, tendo até flebite. Depois, com a implantação do cateter houve uma melhora para as aplicações. Outro ponto negativo, foi o fato da tecnologia sequer estar disponível no Brasil na época do começo do tratamento, necessitando ser comprado e importado do Japão, com alto custo, afetando nossa vida economicamente.	3ª - Sim, Qual: Minha esposa, assim que recebeu o diagnóstico de ELA, teve o Riluzol indicado como uma medicação que poderia ajudar a estender a expectativa de vida. , Positivo: Não houve nenhum aspecto positivo., Negativo: Após tomar o Riluzol por apenas 3 vezes em 2 dias, apresentou quadro alérgico grave, tendo sua indicação suspensa pelo médico neurologista, o que levou então a indicação ao Edaravona, como o único outro medicamento disponível para a doença.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde 27/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje a única opção disponível no SUS é o Riluzol que, além de pouco eficaz, tem efeitos colaterais que limitam o uso. É desumano e injusto que uma pessoa com uma doença tão grave, com baixa expectativa de vida e devastadora só tenha uma opção de medicamento. Atualmente, aquisição do Edaravona demanda ao paciente um custo financeiro exorbitante (muitos não tem condições), estresse e um desgaste emocional absurdo com processo judicial que contribuem para a rápida evolução da doença., Como paciente de Esclerose Lateral Amiotrófica e alérgica ao Riluzol, confirmo ser urgente e imprescindível a incorporação do Edaravona ao SUS.	2ª - Sim, Qual: Faço uso do Edaravona desde do início do meu diagnóstico, há oito anos., Positivo e facilidades: Não tive efeitos colaterais., Antes do uso do Edaravona a doença estava evoluindo rapidamente, em poucas semanas tinha alterações na fala e motora como caminhar com mais dificuldade e cansaço. Com o uso do Edaravona, foi percebido por mim, familiares e médicos que a evolução da doença passou a ficar mais lenta, preservando as minhas funções. Ainda consigo falar, me alimentar sozinha e dieta normal, ando distâncias curtas com ajuda., O mais importante, que ainda me permite realizar sonhos como viajar e ter momentos de qualidade com meu esposo, família e amigos., São pontos muito positivos pra uma doença com expectativa de vida de dois à cinco anos., , Negativo e dificuldades: No primeiro ciclo foi difícil por conta das veias que estouravam com frequência. Posteriormente, fiz a implantação de um cateter totalmente implantado que permitiu as infusões com mais facilidade e sem dor. , A logística de ter que ir até um centro de infusão., A dificuldade e o custo alto para aquisição., ,	3ª - Sim, Qual: Riluzol, mas tive reação alérgica com o uso., Positivo: Não tive nenhum aspecto positivo., Negativo: Assim que fui diagnosticada, tive a indicação do uso do Riluzol, porém apresentei reação alérgica grave. Após o consumo de 3 comprimidos, o uso foi suspenso por minha neurologista. E assim, o Edaravona foi recomendado.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional da área de fisioterapia, é fundamental defender a ampliação do acesso a terapias que contribuam para a funcionalidade, autonomia e qualidade de vida dos pacientes com doenças neurológicas graves. Nesse contexto, a disponibilização da Edaravona no Sistema Único de Saúde se justifica por diversos aspectos clínicos, funcionais e sociais., A Edaravona é um fármaco com ação antioxidante que atua reduzindo o estresse oxidativo, um dos principais mecanismos envolvidos na progressão de doenças neurodegenerativas, como a esclerose lateral amiotrófica (ELA). Evidências científicas demonstram que seu uso pode retardar a perda funcional nesses pacientes, preservando por mais tempo capacidades motoras essenciais.	2ª - Sim, Qual: Idaravona, paciente buscando aprovação para uso., Positivo e facilidades: ponto importante é a preservação da capacidade funcional por mais tempo. Isso impacta diretamente na independência para atividades de vida diária, como transferências, marcha (quando ainda possível) e autocuidado, reduzindo a dependência precoce de cuidadores., Negativo e dificuldades: Um dos principais pontos é o benefício clínico limitado. Embora a medicação possa retardar a progressão funcional, seus efeitos não são curativos e tendem a ser modestos, especialmente em fases mais avançadas da doença. Isso pode gerar expectativas irreais por parte de pacientes e familiares.	3ª - Sim, Qual: Na prática clínica em fisioterapia voltada para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica, além da Edaravona, há experiência com outras tecnologias importantes, tanto farmacológicas quanto não farmacológicas, que compõem o cuidado integral:, Um dos principais medicamentos é o Riluzol, amplamente utilizado por sua capacidade de prolongar a sobrevida, ainda que com efeito funcional limitado. Ele costuma ser a base do tratamento medicamentoso., Positivo: o aumento da sobrevida, o que amplia o tempo de acompanhamento em reabilitação e possibilita intervenções mais prolongadas e planejadas., Negativo: No caso do Riluzol, apesar de aumentar a sobrevida, observa-se um impacto funcional limitado, com pouca influência na manutenção da força muscular ou da independência nas atividades diárias. Além disso, exige monitoramento de função hepática e pode apresentar efeitos adversos, o que demanda acompanhamento contínuo.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 27/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ao acompanhar a progressão da esclerose lateral amiotrófica em um paciente jovem, recém descoberto, percebi que a edaravona seria a melhor opção de tratamento para evitar o acelerado processo de degeneração provocado pela ELA	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 <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o SUS deveria sim disponibilizar esse medicamento. Mesmo que os estudos mostrem resultados um pouco diferentes entre si, existe evidência de benefício principalmente nos estágios iniciais da doença. E nesses casos, cada pequena melhora ou atraso na progressão pode significar meses a mais de independência e qualidade de vida, o que é muito importante para o paciente.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sus tem obrigação em fornecer a medicação	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Urgência em dar qualidade de vida aos acometidos pela ELA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante que o SUS promova o acesso ao medicamento, pois melhoraria sobremaneira a qualidade de vida de muita gente que precisa desse acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por favor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como é um medicamento muito caro, a incorporação dele ao SUS salvaria vidas	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Outros medicamentos , Positivo: Só melhoria , Negativo: NA	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amplo acesso a todos que necessitam do medicamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento necessário para aumentar a vida destas pessoas que tanto lutam pela vida	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Edaravona é importante para nós, convivo com uma pessoa que faz tem a esclerose e ter esse medicamento no SUS é uma chance de dar a ela uma vida mais digna.	2ª - Sim, Qual: Através da convivência com a pessoa que faz uso do medicamento., Positivo e facilidades: Que através do uso deste medicamento se pode dar uma vida mais digna e humana às pessoas com esclerose. , Negativo e dificuldades: Com o acesso ao medicamento, nenhum aspecto. Mas o Edaravona é importante para nós.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma obrigação e apoio aos portadores dessa doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA é uma condição progressiva que afeta a qualidade de vida do paciente, poder proporcionar melhor qualidade de vida, redução na progressão da doença é algo que se deve buscar nos tratamentos até que se consiga uma medicação mais eficaz.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>27/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irmã precisa dessa medição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Esse medicamento pode prolongar a vida de quem tem ela	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é necessário para quem tem ELA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Organização da Sociedade Civil <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento ajudara no tratamento de pessoas, diagnosticada com ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fui diagnosticada em 02/2026 e ainda iniciarei o tratamento. Infelizmente não tenho condições financeiras de comprar o medicamento e todos merecem ter uma oportunidade de tratamento para que sua vida seja prolongada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam ter os mesmos direitos à saúde! Uma vida vale muito! Não tem preço e qualidade de vida é essencial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque no Brasil se paga uma fortuna em impostos e não tem medicamentos para qu precisa.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância q seja incorporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se é num medicamento que a ciência confirma sua eficácia no tratamento, é necessário que o SUS financie o tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser de extrema importância que o SUS distribua este medicamento aos pacientes. Pois nem todos tem condições financeiras, visto que o remédio é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é muito necessário para os pacientes. Por favor INCLUIA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que pode salvar vidas deve obrigatoriamente estar no sus, isso é dignidade para os brasileiros.	2ª - Sim, Qual: Aqui, Positivo e facilidades: Atendem bem, Negativo e dificuldades: Muita burocracia para responder algo simples sobre sim ou não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que vier de nova terapia para a ELA e que nos possa surgir bom efeito já é de grande eficácia para a nossa vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Sobretempo de vida, Negativo: Tontura, sonolência, vômito, falta de ar e mal estar em geral.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para quem precisa .	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvem vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por muito tempo venho acompanhando crianças que Voxzogo. Consegui notar que elas passaram a ter crescimento igual a de crianças sem Acondroplasia. e o desenvolvimento chega bem próximo ao de uma criança sem a condição. Assim, passaram a ter mais confiança e autonomia para realizar atividades. Esse tratamento tem que ser incluído no SUS.	2ª - Sim, Qual: Voxzogo - único medicamento para acondroplasia que existe., Positivo e facilidades: Aumento da velocidade de crescimento. Melhora a coordenação motora, Melhora a qualidade de vida e melhora o desenvolvimento nos joelhos e quadris e contribui para a criança ter confiança para realizar alguma atividade física futuramente contribuindo para evitar doenças respiratórias., Negativo e dificuldades: Esse medicamento apresenta somente pontos positivos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ELA é uma doença devastadora e as opções terapêuticas são muito limitadas. Mesmo que a terapia seja cara e com poucos benefícios, o paciente com ELA merece ter essa chance.	2ª - Sim, Qual: Edaravone com sucesso terapêutico após alergia ao riluzole, Positivo e facilidades: Prolongamento da sobrevida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Riluzole, Positivo: . , Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais opções de medicamento para proporcionar uma melhor qualidade de vida , para quem possui esta doença melhor	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais alternativas (eficientes) de tratamento tivermos, melhor para a população, sobretudo quem precisa da mediação, e para o nosso sistema de saúde.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Organização da Sociedade Civil <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, precisamos de mais opções de tratamentos para as doenças raras.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, NECESSITAMOS de alternativas de tratamento para as doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pouca opção de medicamentos específicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo não sendo paciente com ELA, sei que é uma doença grave e progressiva, com poucas opções de tratamento. A incorporação de novos medicamentos no SUS pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes e trazer mais esperança às famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Solicito disponibilidade de medicamento pelo Sus para melhorar minha qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Me coloco a disposição para utilizar medicamentos no tratamento	5ª - Sou voluntário
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é essencial para tratamento deste e de outros. Deveria ser automatico, tem a doença, ja entrar em tratamento.. E não funcionar a base de processo.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença incapacitante e grave, portador necessita de amparo, ,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como portador de outra doença rara, bem assistida pelo SUS, sei como é importante a incorporação de tratamentos que possibilitem uma esperança e perspectiva de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, vai ajudar por ser um medicamento muito caro	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante ter outros tratamentos para ELA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda forma de evolução é bem-vinda!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como atualmente só existe uma opção de medicação para ELA pelo sus. Acho necessário que seja incorporado essa nova medicação para contribuir com as pessoas portadoras dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Sou a favor da incorporação pelo SUS a medicação Edaravona por ser paciente de ""ELA VAPB"". Retardar a doença em 33% com uso da EDARAVONA, é ganhar tempo e vida com qualidade enquanto aguardamos terapias genicas, medicamento mais específico e, que sabe, a cura."	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicação Riluzol., Positivo: Não houve aspecto positivo com o uso da medicação Riluzol., Negativo: "Não houve resultados favoráveis para a ""ELA VAPB""."	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito à saúde e a vida precisa ser garantido a essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento já utilizado em outros países que merece ser aprovado em nosso país. Acho que toda a tecnologia é bem vinda para combater o avanço da doença. Tenho um irmão na família com a doença que está apto a receber a medicação porque está em fase inicial, fase está que, segundo os estudos, mostra que é ideal para o tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Percebo uma melhora para as pessoas que utilizam a vacina.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa com a condição de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar a qualidade de vida das pessoas com a ELA,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo incorporar a medicação no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma condição que requer acompanhamento ao longo da vida e pode gerar custos altos e inacessíveis para a maioria das famílias. Deste modo, concordo em ser oferecido pelo SUS .	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos oferecer melhor qualidade de vida a todos cidadãos	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por favor ajudem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença sem opção de tratamento no sus	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com ELA precisam ter o direito a mais tratamentos.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças graves precisam de tratamento mais adequado. Quando feito isso, ajuda no sofrimento do paciente e pode evitar idas a hospitais, o que também contribui para a despesa pública (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, NA	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:
Pessoa com a condição de saúde <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SENDO PORTADOR DA DOENÇA ELA FUI DIAGNOSTICADO EM AGOSTO/2025 NA REDE SARAH EM BRASILIA, FAÇO USO ATUALMENTE DO RILUZOL 50 mg DE 12/12 HORAS DIARIAMENTE, FORNECIDO PELA FARMÁCIA DE ALTO CUSTO DA SES-DF., LI RELATÓRIO TÉCNICO E EM CONVERSA COM OS MÉDICOS VEJO QUE O MEDICAMENTO EDARAVONA EM CONJUNTO COM O RILUZOL PODE TRAZER UMA ESPERANÇA DE AUMENTAR A EXPECTATIVA DE SOBREVIVÊNCIA., APROVEITO, RELATO QUE FIZ PESQUISA GENÉTICA QUE CLASSIFICOU A MINHA ELA COM ESPORÁDICA E A DOENÇA TEM SIDO DE EVOLUÇÃO RÁPIDA NO MEU CASO APESAR DE TODOS OS ESFORÇOS EMPREGADOS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como marido de pessoa com esclerose, acredito que quanto mais possibilidades, melhor. Pela carga de impostos que pagamos, acredito que deveria estar incorporado no SUS TODOS os remédios para TODAS as doenças existentes.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho muito importante para os pacientes que nao tem condição financeira pra comprar o remedio. A obtenção pelo SUS permitirá uma melhor qualidade de vida para o paciente.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com pessoas na condição de nanismo e acho válido termos acesso, pois pagamos impostos!	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 <b>29/03/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Efeito Neuroprotetor da Edaravona, Diversos estudos relataram as propriedades neuroprotetoras da edaravona. Por exemplo, o tratamento com edaravona em um modelo de rato com lesão cerebral traumática (LCT) preveniu a perda de neurônios CA3 do hipocampo, diminuiu o estresse oxidativo e reduziu a morte celular programada. Além disso, a edaravona também exerceu efeitos protetores em células não neuronais, como a diminuição da ativação de astrócitos e células da glia [13]. Em um modelo de rato com infarto cerebral, a edaravona reduziu a quantidade de aduto de malondialdeído-ácido tiobarbitúrico de maneira dose-dependente [14]. Além disso, o tratamento com edaravona inibiu a degeneração de neurônios dopaminérgicos mediada por rotenona no mesencéfalo de um modelo de rato com doença de Parkinson induzida por rotenona e também reduziu as espécies reativas de oxigênio (ROS) [15]. A injeção de edaravona em camundongos mutantes SOD1 G93A, que mimetizam a ELA, retardou notavelmente a degeneração de neurônios motores. Além disso, em camundongos que receberam uma alta dose de edaravona, a deposição da SOD1 mutante na medula espinhal foi significativamente reduzida [16]. Ademais, a edaravona diminuiu a produção de ROS, a apoptose e a agregação em um modelo in vitro de DA induzido por A<math>\beta</math>25–35 [17]. Com base nesses achados coletivos, muitos pesquisadores sugeriram que a edaravona oferece neuroproteção contra o estresse oxidativo em diversas doenças neurológicas, incluindo a ELA. Nesta revisão, analisamos a edaravona como um tratamento potencial para a ELA.</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>29/03/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A esclerose lateral amiotrófica é uma doença extremamente agressiva.</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>29/03/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante pela saúde e socialização</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ELA é uma doença extremamente grave, e pelo custo do tratamento ser extremamente viável, a tecnologia deve ser incorporada	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Melhora na sobrevida do paciente, Negativo e dificuldades: Não regride a doença	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>29/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos necessitados sem condições econômicas para financiar tal tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessário para alavancar possibilidade aos pacientes de minimizar impactos de nanismo !!!	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	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, de evolução inexorável, caracterizada pela degeneração dos neurônios motores superiores e inferiores, resultando em perda funcional progressiva, insuficiência respiratória e morte. Trata-se de uma condição grave, com impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes e elevado ônus social e familiar., , Do ponto de vista fisiopatológico, o estresse oxidativo desempenha papel central na degeneração neuronal observada na ELA. Nesse contexto, o edaravone, um potente sequestrador de radicais livres, atua reduzindo o dano oxidativo celular, mecanismo diretamente implicado na progressão da doença., , Evidências clínicas demonstram que o uso do edaravone está associado à desaceleração do declínio funcional em pacientes com ELA, particularmente quando iniciado em fases precoces da doença e em pacientes com critérios clínicos específicos. Estudos como o MCI186-19 evidenciaram benefício estatisticamente significativo na redução da progressão funcional medida pela ALSFRS-R, quando comparado ao placebo., , Embora o benefício possa ser considerado modesto, é fundamental destacar que, em uma doença de curso rapidamente progressivo e sem alternativas terapêuticas amplamente eficazes, qualquer intervenção que retarde a perda funcional possui relevância clínica substancial. O edaravone soma-se ao riluzol como uma das poucas terapias modificadoras de doença disponíveis, representando avanço no manejo da ELA.</p>	2ª - Não	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: uma das poucas terapias com evidência consistente de benefício nessa população. Estudos demonstram aumento da sobrevida e/ou atraso na necessidade de ventilação mecânica, o que, em uma doença de curso rapidamente progressivo, possui relevância clínica significativa., , O riluzol apresenta ainda a vantagem de ser uma terapia oral, de fácil administração, o que favorece a adesão ao tratamento e sua utilização em diferentes contextos assistenciais, inclusive fora de centros especializados., Negativo: O benefício clínico do riluzol é limitado, não havendo impacto significativo na melhora funcional ou na reversão de déficits neurológicos, atuando principalmente na modulação da progressão da doença de forma discreta., , Outro ponto relevante é que, apesar de aumentar a sobrevida, o medicamento não altera substancialmente a qualidade de vida em fases avançadas, uma vez que não impede a perda</p>	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/03/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/03/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que com a crescente demanda de pacientes com a referida doença, um novo medicamento poderá ajudar a barrar a progressão e necessidade de maiores cuidados.</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:
<p>Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde</p> <p><b>30/03/2026</b></p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou acompanhando o uso de varios tratamentos, terapias e agentes facilitadores aqueles que convivem com a condicao provocada pela ELA, no meu caso, desde que minha irma adquiriu e perdeu todos os movimentos voluntarios. Eu ja ajudei ela a se estabelecer com tecnologia para usar um computador utilizando-se apenas de seus olhos e estou empenhado em que outras possam minimizar ou se curar dessa doenca por ser tao desabilitante ao paciente.</p>	<p>2ª -</p>	<p>3ª -</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>Interessado no tema</p> <p><b>30/03/2026</b></p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mas qualidade de vida. Mas saúde. Condições para tratamento para quem não tem condições para custear o tratamento.</p>	<p>2ª -</p>	<p>3ª -</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>Interessado no tema</p> <p><b>30/03/2026</b></p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho acompanhado crianças com acondroplasia nas redes sociais e os benefícios do medicamento são muitos visíveis, como ganhos no crescimento, inclusive aumento de braços e pernas. Vi que o medicamento previne e reduz complicações nessas crianças. Vi também que as crianças estão conseguindo fazer atividades diárias que antes não faziam. Estar no sus amplia o acesso.</p>	<p>2ª - Não</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  30/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Bom dia! Há 1 ano e 4 meses (Novembro de 2024) a minha mãe recebeu o diagnóstico de ELA. Desde de Dezembro/2024 realizamos o tratamento com o riluzol - disponibilizado pelo SUS. Minha mãe faz acompanhamento com fonoaudiólogo, fisioterapeuta e neurologista. Hoje - Março/2026, a predominância é bulbar e membro superior direito - além de todo o suporte familiar, entendo que é de suma importância o tratamento medicamentoso para que os efeitos do avanço sejam mínimos e assim as pessoas que têm este diagnóstico sintam esperança e uma qualidade de vida ainda melhor., , Sabemos o quão difícil é toda essa fase, vivemos isso e sentimos confiança a cada estudo e novidade que é divulgado acerca desta doença, principalmente a evolução científica e procedimentos que possam auxiliar todos aqueles que necessitam destas possibilidades, ainda mais quando falamos em custos, que por vezes é um ponto central de discussão de quase todo o povo brasileiro., Minha opinião é a favor do medicamento ser incorporador ao SUS e também a favor de tudo aquilo que com muita fé é guiado para que possamos encontrar soluções á todos aqueles que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema  30/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da edaravona no SUS, principalmente pois não temos muitas opções de tratamento. Mais uma alternativa pode ajudar bastante a população que sofre com a doença, seja direta ou indiretamente. Para quem convive com a doença, ter tempo com qualidade de vida é algo muito valioso, e isso precisa ser considerado na análise de inclusão do medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema  30/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho alguém próximo acometido pela doença e acompanho a dor de sua família em função da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em princípio, novas tecnologias representam avanços importantes, podendo ampliar a sobrevida, melhorar a qualidade de vida dos pacientes e otimizar processos assistenciais.	2ª - Sim, Qual: Medicamento de auto custo de minha mãe, no tratamento do Alzheimer, por ter problema renal crônico. , Positivo e facilidades: Qualidade de vida para o paciente., Negativo e dificuldades: O processo burocrático para conseguir liberação do medicamento. O paciente na sua grande maioria não tem conhecimento adequado, O acompanhante já está fragilizado em ver seu familiar sofrer, e passar por mais um sofrimento com a negativa de atendimento, procedimentos e consequentemente o medicamento que pode trazer mais conforto para ambos é cruel demais. Sugiro que as pessoas , envolvidas no processo de liberação tenha um olhar mais amoroso, bondoso para a causa, facilitando o processo.	3ª - Não	4ª - Com base nas evidências disponíveis,(pesquisas) conclui-se que:, , Na sua grande maioria demonstra eficácia estatisticamente significativa, porém clinicamente modesta, na redução da progressão funcional da ELA, especialmente em pacientes em estágio inicial e com características específicas., , A evidência apresenta nível moderado, com limitações importantes quanto à generalização dos resultados e impacto clínico relevante.	5ª - Não
Interessado no tema <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos medicamento para ajudar na doença que seja de alto valor o estado deve se mover em fornecer aos doentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que facilitaria a vida de pessoas, sendo necessário ser de cunho público.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso a saúde pública	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é fundamental para aumentar a segurança, precisão diagnóstica e chances de cura dos pacientes	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A edaravona pode trazer um benefício importante para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica ao retardar a progressão da doença, ajudando a preservar por mais tempo funções como fala, movimento e autonomia.	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 edaravona pode trazer um benefício importante para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica ao retardar a progressão da doença, ajudando a preservar por mais tempo funções como fala, movimento e autonomia.	2ª - Sim, Qual: Tenho conhecimento sobre a edaravona e reconheço seu papel no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica. Trata-se de uma medicação que pode contribuir para retardar a progressão da doença e, principalmente, aumentar a qualidade de vida do paciente, ao preservar por mais tempo suas funções motoras e autonomia nas atividades diárias., Positivo e facilidades: A partir da minha experiência com a edaravona no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica, reconheço alguns desafios importantes relacionados à tecnologia. Entre eles, destaco o custo da terapia, que exige uma análise criteriosa de custo-efetividade para viabilizar a incorporação no sistema público. Além disso, a necessidade de administração em ciclos e, em alguns casos, por via intravenosa, pode representar um desafio logístico e de adesão., Outro ponto relevante é que o benefício clínico é mais evidente em pacientes em fases iniciais, o que reforça a importância de critérios bem definidos de elegibilidade, garantindo o uso racional e maior impacto clínico., Ainda assim, esses aspectos podem ser adequadamente manejados com protocolos estruturados, seleção apropriada de pacientes e organização da rede de cuidado, permitindo maximizar o benefício da terapia em termos de preservação funcional e qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou neurologista, atuo ativamente com ELA e com o benefício da medicação, com principal impacto na qualidade de vida e redução da velocidade de progressão da doença.	2ª - Sim, Qual: Redução da velocidade de progressão da doenças, garantindo ao paciente mais qualidade de vida e funcionalidade por mais tempo., Positivo e facilidades: Redução da velocidade de progressão da doenças, garantindo ao paciente mais qualidade de vida e funcionalidade por mais tempo., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Redução da velocidade progressão da doença porém menos eficaz, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha experiência pessoal tratando pacientes com ELA é que a Edaravona retarda a progressão da doença .	2ª - Sim, Qual: edaravona, Positivo e facilidades: retarda a progressão , Negativo e dificuldades: precisa ser feito em clínica de infusão	3ª - Sim, Qual: riluzole , Positivo: creio num efeito sinérgico entre ambas, Negativo: '-	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença degenerativa, rapidamente progressiva, sem opção de tratamento, que aos menos diminua a progressão da fraqueza muscular, os estudos clínicos e de vida real mostraram benefício aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: O riluzol diminui câibras e fasciculações dos pacientes, Negativo: Não é possível avaliar no individuo se estável havendo diminuição da progressão da doença	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acredito que a edaravona deveria ser incorporada, pelo menos para os pacientes em estágio inicial, como está sendo proposto. Mesmo que o benefício seja considerado pequeno em termos técnicos, na prática isso pode significar mais tempo falando, andando ou respirando melhor. Para quem tem ELA, isso não é pouco — é essencial. O SUS deve olhar para o impacto humano, não só para os números.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, familiar com a doença, precisa da medicação para estancar a evolução. Poder ter uma vida mais normal por mais tempo	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	<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 hipercinéticos, 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., Acompanhamento 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 &lt; 0,001), Não é benefício temporário. Estudos mostram manutenção do efeito por até 3 anos, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao tratamento devido custo.</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 - Evidência 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 &lt; 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 –</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:
<p>Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde</p> <p>30/03/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da edaravona. Como familiar de um paciente que enfrentou a escassez de suporte no passado, vejo com preocupação o relatório preliminar utilizar 'desafios operacionais e logísticos de infusão' como barreira para a oferta do tratamento., , A complexidade de um tratamento jamais deve ser um empecilho para sua oferta. Utilizar a dificuldade de implementação como justificativa para uma recomendação negativa fere o princípio da Integralidade do SUS e vai contra a sua função primordial: a de organizar a assistência para prover o que há de mais moderno à população, independentemente da dificuldade técnica. O papel do Estado é superar gargalos logísticos, não utilizá-los como sentença de exclusão para pacientes com doenças graves e fatais., , Além disso, conforme o Parecer Técnico-Científico, a ELA impõe um ônus socioeconômico que desestrutura famílias inteiras. A estruturação da rede de infusão necessária para a edaravona não é um 'gasto', mas um investimento em infraestrutura de saúde. Esse legado permitirá que o SUS atenda com eficiência outras patologias que dependem de suporte intravenoso, universalizando o acesso e cumprindo a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Negar a incorporação por 'complexidade' é estagnar o desenvolvimento do nosso sistema público de saúde.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>Interessado no tema</p> <p>31/03/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Auxiliar e beneficiar a população diante de um tratamento de alto custo financeiro.</p>	<p>2ª - Não</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:
Profissional de saúde  31/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A gente paga tanto imposto pra quê?!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  31/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito importante e necessário para pacientes com ELA. Acredito que essa opção de tratamento deve prolongar a vida dos pacientes de ELA, bem como aliviar as dificuldades financeiras e emocionais que a doença carrega.	2ª - Sim, Qual: Sou amiga de uma pessoa com ELA que faz uso do Edaravone à muitos anos., Positivo e facilidades: Após o uso da tecnologia em questão, minha amiga superou as expectativas de vida que os médicos deram. Hoje, após mais de 9 anos do diagnóstico, ela ainda tem certa independência para realizar suas atividades do dia a dia, consegue falar, comer, anda com ajuda para não perder o equilíbrio, não precisou realizar nenhum procedimento invasivo. Então, acredito que o medicamento trouxe muito benefícios para ela. E se a inclusão pelo SUS der certo, vai poder ajudar outras pessoas, principalmente no aspecto qualidade de vida, bem como, financeiro e econômico., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é a questão financeira, é uma tecnologia de muito custo. A infusão também foi complicada, devido a frequência dos ciclos.	3ª - Sim, Qual: Minha amiga também já fez uso do Rilozol., Positivo: Não houve., Negativo: Minha amiga teve reação alérgica ao medicamento. Precisando suspender a medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  31/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicina tem evoluindo muito e o acesso a todo tipo de tratamento é direito de todos.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  31/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, MINHA IRMÃ FOI DIAGNOSTICADA COM ELA A POUCO MAIS DE 2 ANOS E MEU E ESTA MUITO RÁPIDA, MAS SOMOS PESSOAS COM POUCO RECURSOS, E SUS AQUI DE CILATINA NAO COLABORA MUITO. TUDO QUE CONSEGUIMOS TICEMAO QUE ENTRAR NA JUSTIÇA. ENTÃO ESSA DOENÇA PRECISA TER DIRECIONAMENTO E MEIOS RÁPIDOS PARA OS MEDICAMENTOS E MÁQUINAS QUE PRECISA., MAS ESTOU TORCENSO PRA QUE TUDO DÊ CERTO.,	2ª - Sim, Qual: Apenas um remédio, o tal Tucson se não me engano e esse o nome. , Na verdade e mais o meu cunhado que sabe dos remédios. Pq tenho minha mãe pra cuidar. Então estamos ajudando no que dá e como da., Positivo e facilidades: O remédio não diminuiu, o que ela sente., Negativo e dificuldades: A aquisição dos medicamentos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Precisamos de remédios mais rápidos e mais acessíveis a essa doença maldita
Profissional de saúde  31/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A aprovação da Edaravona para o grupo de intervenção precoce representa um avanço ético e clínico. É a oportunidade de oferecer ao paciente brasileiro uma alternativa terapêutica que, comprovadamente, preserva a funcionalidade por mais tempo, respeitando o princípio da dignidade da pessoa humana e a busca por inovação no tratamento de doenças raras.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>31/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado para melhorar a qualidade de vida de todos que dependem deste remédio.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>31/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu apoio a incorporação da Edaravona no SUS, pois acredito no valor da ciência e no papel essencial do sistema público de saúde em ampliar o acesso a tratamentos eficazes., , A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença grave, progressiva e ainda sem cura, e oferecer alternativas terapêuticas que possam retardar sua evolução representa mais tempo, mais qualidade de vida e mais dignidade para os pacientes e suas famílias., , Defendo que o acesso a esse tipo de tratamento não deve ser um privilégio, mas um direito garantido a todos, independentemente de classe social, raça ou orientação sexual., , Fortalecer o SUS é garantir equidade, cuidado e esperança para quem mais precisa.	2ª - Sim, Qual: NÃO, Positivo e facilidades: NÃO, Negativo e dificuldades: NÃO	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>31/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento será de grande valia para parar a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>31/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso de outros medicamentos pode contribuir positivamente para alguns pacientes, melhorando sobrevida e qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Riluzol e equipe multidisciplinar., Positivo e facilidades: A melhora da qualidade de vida e sobrevida de alguns pacientes., Negativo e dificuldades: Limitação de tipos de drogas autorizadas no país.	3ª - Sim, Qual: Riluzol., Positivo: Um leve aumento na sobrevida dos pacientes., Negativo: Efeitos limitados.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>31/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que qualquer medicação que melhore a qualidade de vida em pacientes com ELA deva ser aprovado, uma vez que se trata de uma doença com morbidade elevadíssima	2ª - Sim, Qual: A medicação a ser avaliada, Positivo e facilidades: Boa resposta em melhora funcional dos pacientes , Negativo e dificuldades: Não aumenta sobrevida	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>31/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe é portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica e tratamentos que possam ajudá-la a ter esperança de uma cura próxima, devem sim ser incorporadas ao sistema de saúde! Se o medicamento irá ajudar o paciente ainda melhor do que o Riluzol já ajuda, porque não inclui-lo e deixar que pessoas portadoras de ELA tenham esperança de um dia melhor?!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol 50mg , Positivo: O estacionamento da doença, ou seja, a progressão mais lenta no organismo da minha mãe. , Negativo: Desde o uso desse medicamento, minha mãe ficou com seletividade alimentar, devido a alteração no paladar que esse medicamento dá.	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, Opinião favorável à incorporação da Edaravona no SUS, Manifesto total apoio à incorporação da Edaravona no SUS para pacientes com ELA em estágios iniciais (graus 1 ou 2, até 2 anos de doença), A ELA é uma doença devastadora e sem cura que destrói a capacidade de andar, falar, comer e respirar. Hoje o SUS só oferece riluzol, de benefício limitado. A Edaravona, comprovada em estudo fase 3, reduz em 33% a velocidade de progressão da doença, mantendo por mais tempo as funções motoras e melhorando a qualidade de vida dos pacientes., A análise da CONITEC mostra que o custo por QALY é de apenas R\$ 58 mil — bem abaixo do limiar aceitável — e o impacto orçamentário é viável. Incluir o medicamento é uma questão de justiça e equidade: milhares de brasileiros não têm condições de pagar o tratamento privado., Aprovar a Edaravona significa menos sofrimento, mais dignidade e respeito aos princípios do SUS (universalidade e integralidade). Cada dia de atraso custa funções e esperança aos pacientes., Peço a aprovação imediata., A ciência já comprovou o benefício. Agora o SUS precisa garantir acesso a todos., Vote SIM pela Edaravona no SUS!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 31/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos investimentos atuais em áreas que incorporem o país economicamente no mundo e programas de transferência de renda. Este medicamento pode de ve ser inserido rapidamente para mais um salto em qualidade de saúde para os diagnósticados.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 31/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus é referência em tantos tratamentos, por que esse não?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 31/03/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Percebi, que apesar de ser desgastante para o paciente as infusões, a melhora no quadro da Ela foi bom., E a progressão dessa condição é muito triste, acredito que esse medicamento pode ser uma ajuda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>31/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade, dignidade e conforto na vida das pessoas com ELA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>31/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe recebeu o diagnóstico de ELA depois de quase um ano do início dos sintomas. Após o diagnóstico, passamos por diversos neurologistas, alguns deles referências no Brasil no tratamento dessa doença. Todos os neurologistas com experiência clínica em ELA receitaram o uso de riluzol associado ao edaravona, a fim de retardar a progressão da doença. Minha mãe vai começar a fazer o tratamento essa semana. Como a consulta pública encerra no dia 13/04/2026, não terei tempo hábil de relatar os benefícios do tratamento, porém estou à disposição para informar sobre eles após o tratamento iniciar.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>31/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante dar todo acesso possível a medicações para pessoas com ELA, uma doença devastadora, rápida e cruel.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Não percebi, Negativo: Não percebi	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>31/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Utilizei o medicamento Edaravona durante 1 ano. A medicação foi adquirida com recursos próprios, Ela reduziu o velocidade de avanço de alta para intermediária. Para mim foi fundamental pois não consigo tomar os dois comprimidos por dia, somente um de Riluzol (medicação padrão), devido a problemas gastrointestinais.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>31/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais possibilidades de ajudar a manter o conforto da pessoa com EIA ate aprimoramento de tratamentos mais eficazes .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>01/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA é uma doença terrível para o paciente e familiares e está sem olhar da ciência, do Governo. Precisamos de mais apoio, de cura!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Não resolveu, Negativo: Muitos efeitos colaterais impossibilitantes	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 <b>01/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, de elevado impacto clínico e social, que compromete de forma significativa a autonomia, a funcionalidade e a qualidade de vida dos pacientes. Diante da ausência de cura e da rápida progressão da doença, intervenções terapêuticas capazes de retardar sua evolução assumem papel fundamental no cuidado integral a esses indivíduos., Como profissional da área da saúde, é possível perceber de forma direta o impacto da ELA não apenas sobre o paciente, mas também sobre sua família e sua vida social e profissional. A perda progressiva das funções motoras impõe limitações severas, muitas vezes levando ao afastamento precoce do trabalho e à dependência de cuidados contínuos., Nesse cenário, a aprovação e incorporação de uma nova terapia no Sistema Único de Saúde (SUS) representam um avanço relevante, ao promover maior sobrevida e preservação da funcionalidade por mais tempo. Isso se traduz em mais autonomia, maior capacidade de participação social e mais tempo de convivência com a família, além de contribuir para a redução da sobrecarga emocional e física dos cuidadores., Assim, a inclusão dessa nova terapia no SUS reafirma o compromisso do sistema com a equidade, a dignidade humana e a ampliação do acesso a tratamentos que impactam positivamente a qualidade de vida dos pacientes com ELA.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: A partir da experiência com a tecnologia, o principal aspecto positivo é o potencial de retardar a progressão da ELA, contribuindo para maior sobrevida e preservação das funções motoras por mais tempo. Isso se traduz em maior autonomia do paciente, manutenção de atividades da vida diária e, em alguns casos, prolongamento da capacidade laboral. Além disso, a estabilização funcional impacta positivamente a qualidade de vida, reduz a sobrecarga familiar e permite maior participação social e tomada de decisões pelo próprio paciente ao longo do curso da doença., Negativo e dificuldades: NA</p>	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>01/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer medicamento que comprovadamente sirva para tratar e curar doenças devem ser incorporadas ao SUS.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>01/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A edaravona reduz a progressão da doença, permitindo que o paciente mantenha função motora por maior tempo e trazendo maior sobrevida para pacientes em estágio inicial quando associado ao riluzol.</p>	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Melhora da função motora , 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>01/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa é uma doença muito séria que rouba a vida da pessoa é da sua família. O tratamento é muito caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>01/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que deva ser incorporada, todo avanço para a sociedade é bem vindo, e o bem estar social dos pacientes é essencial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>01/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional de saúde especialista na area de atendimento, diagnósticos de pacientes com ELA (Esclerose Lateral Amiotrofica) sendo a mesma uma doença neurodegenerativa, progressiva com evolução rápida e com pouca perspectiva de sobrevida, associada a elevada morbidade com impacto substancial na sociedade como um todo e que acomete cidadãos nas mais diversas faixas etárias, considerando que há poucas opções terapêuticas, o que reforça a necessidade de ampliação do arsenal disponível no SUS., Visando o objetivo de aumentar a sobrevida e a qualidade de vida dos pacientes acometimentos pela enfermidade, manifesto-me favoravelmente à incorporação da edaravona no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da doença,, Além disso, a disponibilização da medicação no SUS pode contribuir para redução de desigualdades no acesso ao tratamento, atualmente restrito a pacientes com maior capacidade financeira ou acesso judicial.	2ª - Sim, Qual: Em acompanhamento, prescrição e tratamento de pacientes com ELA em uso da medicação Edaravona., Positivo e facilidades: Apesar da doença ainda não ter tratamento curativo os pacientes em uso da tecnologia assistidos por mim tiveram beneficio clinico na redução da progressão da doença, preservando por mais tempo suas funcionalidades, suas autonomias e progressão mais lenta para necessidade de terapias intervencionistas (traqueostomia - respiração assistida e gastrostomia), considerando o curso devastador da doença esses ganhos clínicos tem total relevancia. , Via de ação diferente da medicação já padronizada e distribuida pelo SUS, sendo o Edaravona uma medicação com potencial de adjuvancia a terapia ja existente, principalmente em pacientes nas fases iniciais da doença. , , , Negativo e dificuldades: A tecnologia foi bem tolerada nos pacientes que usaram sobre meu acompanhamento.	3ª - Sim, Qual: Riluzol - 50mg Via oral 2x ao dia, Positivo: Medicação já incorporada no SUS, que também gera aumento na sobrevida do paciente discreto, conforme evidenciado em estudos e percebido na pratica (cerca de 3- 6 meses), , , mesmo que os efeitos individuais sejam considerados modestos, em uma doença de curso progressivo e fatal como a ELA, ganhos incrementais somados podem resultar em impacto clínico relevante, tanto na sobrevida quanto na preservação funcional e qualidade de vida, Negativo: Alguns pacientes apresentam efeitos colaterais que limitam seu uso como sintomas gastrointestinais - náuseas e vômitos, hepatotoxicidade, gerando ainda mais limitação na terapeutica dos pacientes, visto não terem outras opções, por isso a importancia de ter a disponibilidade de outra terapia no SUS.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas não possuem acesso ao tratamento devido a falta de recursos, com a disponibilidade no SUS, muitos poderão se beneficiar.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para tratamento mas uma opção para sobreviver a essa doença trágica.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo: Melhoras na progressão da doença , Negativo: Burocracia para recebimento	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS devido as pessoas que fazem uso principalmente nos casos de autocusto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento necessário no tratamento da doença Ela, visto que me minha mãe foi diagnosticada com Ela e a única opção dela hoje é o riluzol que não faz muito efeito, então seria uma outra maneira de retardar o progresso da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Hoje a minha mãe toma Riluzol e tem que fazer fisioterapia, a qual temos que pagar no particular. , Positivo: O Riluzol tem um efeito quase nada mas é o que temos pelo Sus e a fisio é só para não piorar mais rápido. , Negativo: Pouco efeito no tratamento da doença, profissionais não tem conhecimento sobre a doença, não temos opção de tratamento na nossa cidade.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje o tratamento da ELA apenas com o Riluzol e muito limitado e de muita importância a inclusão de novos medicamentos para ajudar os pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Neuromodulação, Positivo: A partir do momento que à Neuromodulação e feita o paciente com ela fica muito mais disposto, Negativo: Infelizmente nada pode ser comprovado	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada o quanto antes para melhorar o tratamento e qualidade de vida das pessoas com ela	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:
Interessado no tema <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a Edaravona precisa estar no SUS porque, para quem enfrenta a ELA, cada dia de autonomia é uma vitória imensa e não podemos perder a chance de segurar o avanço da doença enquanto ainda estamos no início. Hoje o SUS só oferece o Riluzol, que ajuda muito pouco, e saber que existe um remédio que pode nos manter falando, comendo e nos mexendo por mais tempo traz uma esperança que hoje não temos. Incorporar esse medicamento é uma questão de humanidade e respeito, pois manter o paciente independente não só melhora a nossa vida, mas também alivia o peso para toda a família e evita internações por complicações, garantindo que a gente não seja deixado para trás sem as mesmas chances de tratamento que pacientes de outros países já possuem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a medição deve ser de forma acessível e gratuita, a doença em si já afeta muito a família e por vezes as condições de tratamentos são escassa e muito caras, o que intensifica ainda mais o sofrimento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Proposta de incorporação do venetoclax em combinação com azacitidina para o tratamento de pacientes adultos com leucemia mieloide aguda recém-diagnosticada e inelegível à quimioterapia intensiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Interessado no tema <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com necessidades especiais precisam de toda ajuda possível para um tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um produto com custo baixo e que traz muita qualidade de vida pro paciente, incluindo sua sobrevida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, esse é um medicamento que dá sobrevida e melhora a qualidade de vida do paciente, além de ter um custo bem baixo.	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 <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diante do cenário brasileiro, que após muitos anos passou a contar com uma nova opção de tratamento para uma doença tão grave e rara, torna-se essencial um olhar sensível para esses pacientes. Essa nova possibilidade representa esperança não apenas de uma melhor qualidade de vida, mas também de um aumento na sobrevida, Eu diria que não somente para o paciente, mas para os familiares e amigos que sofrem com a condição que a ELA traz para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de extrema importância para o tratamento da AME	2ª - Sim, Qual: Nusinersena , Positivo e facilidades: Melhora no fenótipo da doença , Negativo e dificuldades: Aplicação intratecal em pacientes com escoliose	3ª - Sim, Qual: Zolgesma, Positivo: Melhora do fenótipo , Negativo: Valor da medicação	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia avaliada deva ser incorporada ao SUS, pois representa uma oportunidade importante de melhorar o cuidado oferecido aos pacientes, ampliando as opções de tratamento disponíveis dentro do sistema público de saúde. Trazendo benefícios concretos para a vida dos pacientes, ao possibilitar um tratamento mais adequado às suas necessidades, com potencial de melhorar a qualidade de vida e reduzir complicações que muitas vezes levam a internações ou agravamento da condição de saúde. Isso impacta não apenas o paciente, mas também suas famílias e o próprio sistema de saúde., Além disso, permitir o acesso a essa tecnologia pelo SUS contribui para maior equidade, evitando que apenas pacientes que têm acesso à saúde suplementar possam se beneficiar de avanços importantes no cuidado. O SUS tem um papel fundamental em garantir que a população tenha acesso a tratamentos modernos e eficazes, sempre de forma responsável e alinhada ao interesse público.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que melhora a qualidade de vida do paciente , com baixo custo	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os remédios fornecido pelo SUS garante o tratamento e melhora a condição de vida dos pacientes	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o tratamento tem continuidade acompanhamento e garante melhor qualidade de de vida	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muda desfecho na doença	2ª - Sim, Qual: Já prescrevi para pacientes com a doença. , Positivo e facilidades: Melhor evolução da doença. , Negativo e dificuldades: Felizmente não tive problemas com a droga.	3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Ajuda para postergar traqueostomia. , Negativo: Efeito presente, mas não modifica a doença.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer tecnologia que venha melhorar a qualidade de vida do paciente deve ser incorporada após todas as licenças alcançadas.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante uma medicação para melhorar a qualidade de vida desses pacientes com diagnóstico de ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda chance de prolongar e melhorar a qualidade de vida deve ser aplicada	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importância de mais um medicamento para Ela.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Além de representar um baixo custo por paciente para o SUS comparado medicamentos de alta tecnologia, entrega ao paciente a possibilidade de ter uma vida mais funcional e digna. Entregar isso ao seu cidadão é função e dever do Estado.	2ª -	3ª -	4ª - Acredito que seja necessário limitar a pacientes com dois anos de doença, pois apesar de raros tem casos de pacientes com evolução lenta e estes podem se beneficiar muito do tratamento. O estudo apenas limitou por questões metodológicas, mas isso não impede a extrapolação para outros pacientes, que podem inclusive obter benefícios superiores.	5ª - O medicamento estende a funcionalidade do paciente permitindo até mesmo para alguns mais funcionais, especialmente aqueles que tem evolução lenta, manter-se trabalhando suplantando assim o próprio custo ao estado.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde <b>02/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A esclerose lateral amiotrófica é uma doença neurodegenerativa progressiva, irreversível e de elevada morbimortalidade, caracterizada por perda funcional contínua, comprometimento respiratório e impacto significativo na qualidade de vida., , A edaravona, fármaco com ação antioxidante, demonstrou em estudos clínicos a capacidade de retardar a progressão funcional da doença, especialmente em pacientes em estágios iniciais, com menor tempo de evolução e maior preservação funcional. Evidências apontam redução na velocidade de declínio funcional, avaliada por escalas validadas, além de potencial benefício na preservação da função pulmonar., , Considerando a história natural da doença, marcada por progressão rápida e incapacitante, a intervenção precoce apresenta maior potencial de benefício clínico, ao retardar desfechos adversos e prolongar a independência funcional., , À luz do princípio da equidade, a incorporação da edaravona no sistema público de saúde se justifica pela necessidade de garantir acesso oportuno aos pacientes elegíveis, especialmente na fase inicial da doença, na qual há maior possibilidade de modificação do curso clínico., , Dessa forma, a disponibilização da terapia contribui para redução do impacto funcional da doença, promovendo melhor qualidade de vida aos pacientes e seus cuidadores, além de alinhar-se aos princípios de integralidade e equidade do sistema de saúde.</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>02/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sistema de saúde precisa ajudar pessoas com essa síndrome. Sou amiga de uma pessoa com essa síndrome, que é mãe de 4 filhos, e ver uma possibilidade de esperança causa grande conforto.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>02/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, CONVIVO COM PESSOA QUE POSSUI ELA.</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:
Interessado no tema <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo o possa vir a ajudar quem sobre com essa doença é mais do válido.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>02/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo o medicamento mais avançado atualmente na mitigação dos efeitos da doença deve ser imediatamente incluído do rol de medicamentos fornecidos pelo SUS pois implica diretamente na sobrevida das pessoas com ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença sem cura, oferecer perspectivas de tratamento aos pacientes para buscar uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
<p>Interessado no tema</p> <p>03/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Possível desaceleração da progressão, Estudos indicam que a Edaravona pode retardar a perda funcional em pacientes no início da doença., Não cura, mas pode ganhar tempo de qualidade de vida., Janela de oportunidade (early stage), benefício parece maior em pacientes diagnosticados cedo., Isso pode estimular:, Diagnóstico mais precoce, organização da linha de cuidado, , Impacto humano e social, Mesmo um pequeno ganho funcional pode significar:, Mais tempo de autonomia, Menor sofrimento familiar, Melhor dignidade no cuidado, , Mesmo considerando um custo benefício modesto e com alto custo financeiro, o custo de oportunidade para o paciente tem um peso maior. "</p>	<p>2ª -</p>	<p>3ª -</p>	<p>4ª - Embora eu não possua experiência clínica como profissional de saúde, tive vivência direta ao acompanhar meu pai durante a evolução da Esclerose Lateral Amiotrófica. A partir dessa experiência, percebo o quanto a doença apresenta progressão rápida, impacto funcional significativo e grande carga emocional e estrutural para o paciente e sua família., , Nesse contexto, mesmo intervenções com benefício clínico considerado modesto podem representar ganho relevante em qualidade de vida, autonomia e tempo funcional, especialmente nas fases iniciais da doença. No entanto, também reconheço que a efetividade dessas terapias depende diretamente do diagnóstico precoce, o que ainda é um desafio na prática., , Dessa forma, considero importante que a análise das evidências clínicas seja complementada por dados de mundo real e pela experiência dos pacientes e familiares, avaliando não apenas desfechos clínicos tradicionais, mas também o impacto na qualidade de vida e na progressão funcional.</p>	<p>5ª - Ainda que eu não possua formação específica em estudos econômicos em saúde, minha vivência como familiar de paciente com ELA me permitiu observar que o impacto financeiro da doença vai muito além dos custos diretos do tratamento., , A progressão da doença implica aumento progressivo de dependência de suporte contínuo e custos indiretos relevantes para as famílias e para o sistema. Dessa forma, entendo que a análise econômica da Edaravona deve considerar não apenas seu custo direto, mas também seu potencial de retardar a progressão funcional e, conseqüentemente, postergar custos assistenciais mais elevados., , Ressalto, no entanto, a importância de critérios bem definidos de elegibilidade e monitoramento, a fim de garantir o uso eficiente dos recursos públicos, especialmente considerando o cenário de restrição orçamentária do SUS.</p>
<p>Interessado no tema</p> <p>03/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>Interessado no tema</p> <p>03/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Edaravona melhora a qualidade de vida da pessoa com ELA. Principalmente se associado a riluzol. Conheço uma pessoa que faz uso das duas medicações em conjunto e é perceptível o quanto retardou a progressão da doença</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, retardo da progressão , Negativo e dificuldades: Posologia</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Disponibilidade no sus , Negativo: Não sei de pontos negativos</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:
Interessado no tema <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sei que o medicamento traz benefícios em relação a melhora da qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Edaravona + erluzol, Positivo e facilidades: Melhora da capacidade motora., Negativo e dificuldades: Posologia	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Único medicamento disponível., Negativo: Só ter ele para doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faço uso da medicação há 7 meses na qual venho tendo um bom resultado, apresentando estabilidade no meu quadro. Entretanto trata-se de uma medicação de elevado custo impossibilitando muitas pessoas diagnosticadas de ter acesso ao uso dessa medicação Edaravona.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência com os seguintes medicamentos: Riluzol, a metilcobalabina e a Edaravona - Radicava, Positivo e facilidades: Após o uso contínuo do medicamento Edaravona- RADICAVA venho observando resultados positivos como: As fasciculações dos membros inferiores e superiores desapareceram, e continuo estável em caso da progressão da doença., Negativo e dificuldades: Algumas vezes durante a triagem após o uso da medicação, observou-se a pressão um pouco elevada.	3ª - Sim, Qual: Metilcobalabina e o Riluzol e algumas vitaminas como: E, B1 e a coenzima Q10, Positivo: O Riluzol, a Metilcobalabina e a Radicava fazem a composição que tem levado a redução da progressão da doença., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Economicamente inviável para qualquer brasileiro pagar R\$ 25000,00 por 10 doses /mês para ter esperança de manter a sua mobilidade e independência até o momento que os cientistas descubra a cura,
Interessado no tema <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o uso do medicamento tem tido efeito positivo em varias pessoas que conseguem fazer uso. Ele tem prologando a longividade e proporcionado maior qualidade de vida aos portadores dessa doença. Se o acesso foi disponibilizados a todos com essa doença, poderemos ajudar mais pessoas,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar a qualidade e vida dos pacientes com ELA será sempre fundamental. Sendo assim, a incorporação no SUS irá trazer acesso a todos os brasileiros que precisam se tratar com mais dignidade.	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Minha experiência foi em acompanhar alguns pacientes em tratamento com a tecnologia. Pude ver muitos pacientes ganharem qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Infelizmente o tratamento com essa tecnologia é muito oneroso para as famílias, então o preço é um dos aspectos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia que comprovadamente melhora a qualidade de vida de pacientes com doenças degenerativas deve ser disponibilizada agora pacientes portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Edaravona representa uma importante opção no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica, pois pode ajudar a retardar a progressão da doença e preservar a qualidade de vida dos pacientes. Sua incorporação no SUS amplia o acesso ao tratamento, oferecendo mais dignidade e esperança para pessoas que convivem com essa condição.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a edaravona representa uma opção relevante para pessoas com ELA, especialmente por atuar na redução do estresse oxidativo, um dos mecanismos envolvidos na progressão da doença. Embora não seja uma cura, pode contribuir para retardar a progressão em alguns pacientes, o que é extremamente significativo em uma doença grave e progressiva, que não tem cura. Considero importante ampliar o acesso, garantindo acompanhamento adequado e avaliação individual dos benefícios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Edaravona deve ser incorporada para tratamento de esclerose lateral amiotrófica no SUS em associação com riluzol. Evidências demonstram benefício combinado em desacelerar progressão de doença.	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Desaceleração de declínio funcional em pacientes com ELA., Negativo e dificuldades: Necessidade de infusão endovenosa	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Desaceleração de declínio funcional em pacientes com ELA., Negativo: Eficácia limitada	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicina pode me ajudar a ter melhor condição diante do diagnostico de ELA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de doença com pouca opção terapeutica, sendo a medicação em questão uma possibilidade de retardo de evolucao da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol. , Positivo: Unica opção terapeutica atualmente disponivel. Pouco de retardo de evolucao. , Negativo: Unica opção terapeutica atualmente disponivel. Nenhuma.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito sofrimento para pouco investimento em tecnologia! O sus tem que inovar e ajudar	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>03/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todo medicamento ou tecnologia que possa por ventura auxiliar na melhor qualidade de vida do paciente na situação acometida, deve ser implementada.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Edaravona é muito importante para quem convive com a ELA ( Esclerose Lateral Amiotrófica) Através de muitos relatos de pacientes que utilizam essa substância.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica e minha mãe teve ELA, e infelizmente não houve avanços em pesquisas e medicamentos para tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido às pessoas portadoras de ELA já sofrerem muito com os danos da própria doença, também tem que se preocupar com o custo muito alto da medicação e tratamento, ou ainda a falta desses.	2ª - Sim, Qual: Minha cunhada faz o uso da medicação Edaravona., Positivo e facilidades: Após o início da medicação, houve claramente uma melhora, consegue manter alguns movimentos, pode comer alimentos sólidos, mesmo com dificuldade, mas consegue falar, e principalmente a esperança que esse tratamento retarde o avanço da doença e quem sabe sejam descobertas outras medicacoes etratamentos ainda mais eficaz. , Negativo e dificuldades: Alto custo do tratamento e medicação. , Além do descaso e burocracia do plano de saúde.	3ª - Sim, Qual: No diagnóstico inicial usou Rilozol., Positivo: Não teve aspectos positivos. , Negativo: Alergia a medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com ELA merecem ter acesso ao tratamento sem precisar de brigas judiciais, e nem pagar pelo custo alto da medicação, pois a doença já é triste demais para lidar, então o minimo é que a pessoa tenha acesso ao tratamento.de seu direito,, É muito triste que a pessoa tenha a doença e ainda tenha que lidar com o caos que é ter um tratamento digno, isso adoce ainda mais e dificulta na condição de saude do portador da doença.	2ª - Sim, Qual: sou irmã de uma pessoa q faz uso de Edaravona a muito tempo, Positivo e facilidades: Minha irmã faz uso de Edaravona a muitos anos , desde os primeiros meses de dignostico, hoje tem suas dificuldades na fala arrastada, não anda sem ajuda, não toma banho sozinha, por´ém mesmo com todas limitações percebemos o quanto a medicação retardou a doença. Pois os médicos falavam por repetidas vezes que em breve ela precisaria de tratamentos invasivos, e até hoje graças a medicação não foi necessário., Negativo e dificuldades: Burocracia no acesso da medicação, onde não tinha no Brasil no inicio do tratamento, somente no Japão e com valor altissimo.	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: não foi positivo o tratamento com Riluzol, Negativo: Alergia	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes que possuem ELA precisam urgentemente de novos medicamentos e tecnologias para o combate de avanço da doença! É de suma importância a incorporação desse medicamento, já que a ELA não afeta somente o paciente com a doença, mas também a família e a sociedade e Estafo como um todo.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença muito grave e medicação super cara o que torna pessoas de baixa renda e até média renda conseguir adquirir o medicamento EDARAVONA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ciência evolui diariamente. Novos tratadevem ser incluídos no SUS para toda população ser tratada com dignidade.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se muito cara e muita pacientes não tem condições de pagar	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento tem sólida fundamentação científica de seus benefícios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que todos tenham acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importancia ser incorporada no SUS, pois há pessoas que nao tem condicoes de pagar o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada pelo sus.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  04/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe foi diagnosticada com ELA há um ano. Os sintomas começaram a aparecer em 08/24., A doença é desafiadora em todos os sentidos, tanto ao paciente quanto aos seus cuidadores, familiares e amigos., Além da dificuldade para obter um diagnóstico precoce que possa favorecer a sobrevida, bem como o impacto na confirmação de uma sentença, outro grande desafio que vivemos perante uma doença rara, é a falta de preparo e conhecimento dos profissionais de saúde. A classe médica, especialmente, desconhece doença (incluindo o próprio protocolo do MS) as tratativas adequadas, recomendações e cuidados. É como se fossem abandonados por não haver uma cura., Existem hoje pouquíssimos profissionais e centros especializados. Em um estado do tamanho e relevância de Minas Gerais, há UM neurologista e UM pneumologista capacitados. Somente UM hospital, dispendo de UMA equipe reduzida, é qualificado para orientar e conduzir corretamente a condição. Naturalmente, o acesso é restrito devido a alta demanda e falta de estrutura. Não é possível um acompanhamento adequado com consultas semestrais, pois 6 meses é muito para quem não tem tempo a perder., Isso torna o processo ainda mais difícil para o paciente e família que enfrentam a ELA, pois você se sente desamparado e desassistido. Reforço também, o quanto o estado emocional do paciente contribui na progressão. Além de uma assistência mais adequada, possibilitar alguma esperança, ainda que pequena ou remota de um novo medicamento ou tecnologia, é um passo importante para melhorar o cenário atual. , Apesar do acesso ao Riluzol, é necessário ter mais possibilidades para o enfrentamento, que aprisiona uma mente sã. O alto custo e a ausência de disponibilização pelo SUS tornam esse tratamento inacessível, deixando pacientes e famílias sem outras alternativas que poderiam oferecer mais tempo, qualidade de vida e esperança.</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa com a condição de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo amor de Deus, nós dê esta esperança. , Tinha tantos sonhos e me vejo morrendo. , Tenho ELA-ESCLEROSE lateral amiotrofica bulbar. , SOCORRO ????????	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Positiva	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sistema único de saúde é um instrumento público para acesso aos cuidados de saúde, e deve contemplar protocolos médicos validados, ou em validação, desde que os interessados tenham ciência, sem restringir tratamento de saúde para o cidadão.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença terrível, que retira a autonomia de pessoas jovens e produtivas. Devemos tentar de tudo que for possível em termos farmacêuticos para reverter ou estabilizar a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ELA é uma doença que precisa de muito auxílio e Edaravona pode ser uma adição muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>04/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irmã foi diagnosticada com ELA e precisamos de ajuda	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>05/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será fundamental para as pessoas que tem ELA e nao tem condição de comprar.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>05/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve see incorporada o quanto antes para ajudar os pacientes que nao têm condicoes de arcar com os custos da medicacao.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>05/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um medicamento com capacidade de modificar o curso de doença incurável e progressiva, com potencial de melhorar a qualidade de vida dos portadores	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>05/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma condição de saúde delicada, que pela sua característica degenerativa leva sofrimento para o paciente e para as pessoas que convivem com ele. Portanto, todas as medidas que buscam melhorar a qualidade de vida do indivíduo devem ser levadas em consideração e serem adotadas como medida de saúde pública.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>05/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença degenerativa avança rapidamente sobre a qualidade de vida dos afetados. Quanto mais tratamentos disponíveis, melhor. Considerando que o tratar no early stage é importantíssimo para alguns casos, o SUS deveria integrar essa medicação.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>05/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho duas doenças autoimunes e as minhas medicações eu não teria como comprar, o acesso seria impossível. O tratamento é necessário para viver melhor.	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  05/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médica e interessada no tema, embora não especialista, entendo que, para uma doença rara, progressiva e neurodegenerativa fatal, devem ser considerados tratamentos que, mesmo quando indicados apenas para reduzir a velocidade de progressão, possam oferecer benefício clínico. Na ELA, não há tratamento curativo e, além disso, o padrão de evolução não é uniforme entre os pacientes. A edaravona apresenta, na literatura, resultados que sugerem redução da progressão na escala funcional, muitas vezes esse efeito é interpretado como discreto, porém, para a pessoa acometida, pode representar um tempo valioso e pouco tangível para quem não vivencia a doença. Além disso, o perfil de segurança descrito na literatura e também no relatório da CONITEC mostra-se favorável, sem registro de reações adversas graves. Durante minha formação, tive a oportunidade de atender pacientes com ELA no ambulatório de doenças degenerativas da UNIFESP. Consulta após consulta, eles relatavam como as perdas funcionais impactavam as atividades diárias e como ter ao menos mais tempo para se preparar para essas mudanças seria de grande importância. Para esses pacientes, pequenos ganhos, ou pequenas “não perdas”, eram muito comemorados. Diante do exposto, entendo que a edaravona deva ser incorporada ao SUS como opção terapêutica para pessoas com ELA, considerando a ausência de cura, a variabilidade do curso clínico e a relevância de qualquer redução na velocidade de progressão funcional. Ainda que o benefício médio possa parecer modesto em termos populacionais, para o paciente e sua família ele pode significar tempo para planejar, adaptar-se e vivenciar marcos importantes com mais autonomia. Somado ao perfil de segurança favorável descrito na literatura e no relatório da CONITEC, a disponibilização do tratamento no SUS representa também um compromisso com equidade e com o cuidado possível em uma doença grave e progressiva, e com desfecho fatal.</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>05/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Passou da hora de incorporar ao SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>05/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o SUS deve fornecer a medicação para os que comprovarem a condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acredito que pacientes de esclerose lateral amiotrófica devem ter a opção de fazer uso dessa medicação , é crucial que uma doença degenerativa, progressiva e fatal tenha uma medicação pouca eficaz pelo SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que é de grande valia ter essa medicação pelo SUS, pois muitos pacientes não tem condições de se tratar, e esse medicamento prolonga a vida, e melhora as condições do paciente. Sou totalmente a favor, pois é um valor absurdo desse remédio. E ele tem muita eficácia.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância ter esse tratamento caro incorporado no SUS. Assim facilita para quem vai fazer uso e pode contribuir significativamente para uma melhor qualidade de vida dessas pessoas.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de novas tecnologias no Sistema Único de Saúde (SUS) pode ser benéfica por vários motivos. Uma razão para defender essa ideia é que, ao integrar tecnologias como novos medicamentos, produtos ou procedimentos, o SUS pode melhorar a qualidade do atendimento à população. Isso pode resultar em tratamentos mais eficazes, maior acesso a inovações médicas e a diminuição das desigualdades no acesso à saúde., , Além disso, muitas tecnologias podem ajudar a otimizar os recursos e os processos no sistema de saúde, tornando o SUS mais eficiente e abrangente. Ao incorporar tecnologias, o sistema se atualiza e pode oferecer melhores cuidados para a população, especialmente para aqueles que dependem do SUS para o atendimento médico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de grande importância a disponibilidade das medicações e tratamentos adequados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cidadão que acompanha de perto o impacto da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) através de uma pessoa próxima, manifesto meu apoio total à incorporação da Edaravona ao SUS., A ELA é uma doença de progressão rápida e devastadora. Para o paciente, cada dia sem tratamento representa a perda irreversível de uma função motora, seja o caminhar, o falar ou o respirar. A importância de oferecer a Edaravona no sistema público reside na manutenção da dignidade e da autonomia: o medicamento oferece a chance de retardar esse declínio, permitindo que o paciente permaneça funcional por mais tempo., Atualmente, o acesso a essa tecnologia está restrito a quem possui alto poder aquisitivo ou a quem recorre à judicialização. A incorporação pelo SUS é uma medida de justiça e equidade, garantindo que o tratamento comece dentro da janela ideal de dois anos após o diagnóstico, quando os resultados são mais eficazes., Pela preservação da qualidade de vida e pelo direito à saúde de todos os pacientes com ELA, solicito o parecer favorável desta comissão para a incorporação da Edaravona.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo avanço da saúde, que vá salvar vidas e/ou retardar a doença, deveria ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de novas tecnologias no SUS é fundamental para garantir equidade no acesso à saúde e melhorar a qualidade do atendimento à população. Tecnologias como medicamentos, produtos ou procedimentos inovadores podem contribuir para diagnósticos mais precisos, tratamentos mais eficazes e melhores desfechos clínicos.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) deveria estar disponível no SUS porque se trata de uma doença muito grave, progressiva e que ainda não tem cura. Com o avanço da doença, a pessoa vai perdendo funções básicas, como andar, falar e até respirar, o que exige acompanhamento médico constante e cuidados especializados, que costumam ter um custo muito alto. Além disso, nem todas as pessoas têm condições financeiras de arcar com esse tipo de tratamento, então, sem o SUS, o acesso acaba sendo muito desigual. Como a saúde é um direito de todos, é importante que o sistema público ofereça esse suporte para garantir mais qualidade de vida, conforto e dignidade aos pacientes. Mesmo que não haja cura, o tratamento pode ajudar a aliviar os sintomas e, em alguns casos, retardar a progressão da doença. Por isso, incluir esse atendimento no SUS é fundamental para garantir um cuidado mais justo e humano para quem enfrenta essa condição.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos pacientes não tem condições de arcar com as medicações necessárias para o tratamento, o que aumenta muito o sofrimento dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos pacientes não tem condições de arcar com as medicações necessárias para o tratamento, o que aumenta muito o sofrimento dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do Edaravona ao rol de medicamentos do SUS para o tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) representa um marco histórico e humanitário na saúde pública brasileira. Esta decisão reafirma o princípio constitucional da universalidade e equidade no acesso à saúde., Para pacientes com ELA, uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e devastadora, cada dia conta. O medicamento gratuito oferece a chance real de desacelerar a progressão dos sintomas, preservar a autonomia por mais tempo e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e famílias., Antes, o acesso ao Edaravona era privilégio de poucos, restrito a quem podia pagar ou entrar na Justiça. Ao absorver esse custo, o SUS demonstra maturidade técnica e sensibilidade social, alinhando-se às melhores práticas internacionais., Essa iniciativa envia uma mensagem de esperança e dignidade: vidas raras importam. Que sirva de exemplo para futuras incorporações de tecnologias para doenças raras, fortalecendo um SUS mais justo e universal.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é necessário oferecer o que há de melhor para os pacientes, para que os mesmos, possam ter maior qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os planos de saúde não liberam. Em uma doença que já é tão cara de se manter, fica impossível adquirir as injeções de forma particular.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Profissional de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do edaravone no sus é de suma importancia, pois ele é uma das poucas terapias disponíveis capazes de retardar a progressão da ELA, ao reduzir o estresse oxidativo nos neurônios, assim o edaravone pode ajudar a preservar funções motoras por mais tempo, melhorando a qualidade de vida dos pacientes. Além disso, sua inclusão no sus promoveria equidade no acesso ao tratamento, já que atualmente muitos pacientes não conseguem arcar com o alto custo do medicamento. Isso garante um cuidado ampliado e alinhado aos princípios de universalidade e integralidade do sistema público de saúde brasileiro.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Uso do Riluzol, porém em estagios mais avançados é pouco eficaz., Positivo: No meu caso o paciente estava em doença avançada, no qual o riluzol já nao é tão eficaz. Infelizmente ele acabou evoluindo a óbito, o edavarone poderia ter dado melhor qualidade de vida e retardado a doença., Negativo: O acesso é muito difícil no contexto do sus.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento muito caro e pela incapacidade de trabalho e redução da renda, a inclusão no SUS é importante	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos da medicação no Sus	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe esperança para oferta de uma melhor perspectiva dessas pessoas e qualidade de vida dentro das limitações, por que não incorporar? Sendo essa uma doença devastadora, agressiva e cruel.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda ajuda é mais do que bem vinda nesse caso, a doença é progressiva e rápida, portanto, necessita de muita atenção dos órgãos público.	2ª - Sim, Qual: Medicamento Edaravona., Positivo e facilidades: Retardado da perda de movimento, fala e deglutição., Negativo e dificuldades: Um pouco de fadiga	3ª - Sim, Qual: Medicamento Riluzol., Positivo: Retardado dos sintomas relacionados a doença, atuando mais no sistema neural., Negativo: Um pouco de sonolência.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O maior acesso da população que necessita de tal medicamento para a condição	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:
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Foi ótimo, Negativo e dificuldades: Nao tem	3ª - Não	4ª - Não	5ª - .
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Levando em consideração que o Edaravone age de forma diferente em relação a medicação ofertada hoje pelo SUS que é o Riluzol, sendo esta primeira medicação eficaz na redução do estresse oxidativo dos radicais livres que danificam neurônios, além disso preserva por mais tempo as funções motoras, retardando o declínio destas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância que aja esse e novos tratamentos no sus pra pessoas com essa condição é várias outras!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: o medicamento Riluzol, Positivo: bem positiva, pois é uma doença progressiva que não dá tempo pra pensar., Negativo: o negativo é que não parar a doença .	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que todas as medicações que já foram testadas e comprovadas como benéficas deveriam ser distribuídas aos paciente pelo SUS . O nosso tempo de vida é muito pequeno e os remédios aprovados ,nos dão mais tempo de vida com um pouco de qualidade. Mas os preços são altíssimos !! Temos terapias, alimentação, transporte para consultas, cuidadores/enfermeiros,mobiliário adaptado, etc que custeamos como nossos recursos. E esses remédios na cabe no orçamento da população geral	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Planos de saúde não querem liberar a medicação e o SUS não tem para disponibilizar	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como a doença avança rapidamente, os medicamentos e tratamentos têm que ficar disponível rapidamente para controlar ou conter na condição que puder o avanço da doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Profissional de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já utilizei em 4 pacientes e acho que ajudou na lentificacao	2ª - Sim, Qual: EDARAVONA, Positivo e facilidades: Tolerabilidade, facilidade de uso e infusão e novas esperanças , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Riluzole, Positivo: Medicação neutra. Uso por usar. Não acredito nela, Negativo: Não parece mudar a evolução	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização de medicação que permite a redução da velocidade da evolução da doença garante qualidade de vida e acesso a novas tecnologias e que o paciente possa ter mais chances de estar bem quando a cura da doença for disponibilizada.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Vitamina B, Riluzol. , Positivo: Relataram redução da velocidade da progressao da doença , Negativo: Não reportaram.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa assim como outras medicações devem ser incorporadas no SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Assim como outros medicamentos esse deve ser incluído	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Retardamento da ELA, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Não tenho opinião formada, Remédio será de suma importância para paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve sim ser incorporada ao SUS, mediante se tratar de uma doença progressiva e sem cura, é primordial que tenhamos opções de medicamentos a qual pode nos ajudar a termos mais qualidade de vida., O que poder tentar para retardar o avanço da doença e assim o pessoa continuar a ter sua autonomia por mais tempo ja pode ser considerar um avanço enquanto a cura nao chega. Por que a cura é tudo o que queremos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Na verdade, nao senti grande diferença. , Sinto a doença avançar pouco a pouco, a questão de apresentar um processo mais lento nao consigo afirmar com certeza que seria por conta do medicamento., Negativo: Nao vejo tanta eficácia.	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença de difícil compreensão devido as particularidades dos sintomas em cada paciente, se há medicação que ajude a retardar o avanço da doença, temos o direito de ter alcance à medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicação apenas o riluzol., Faço uso de ventilação mecânica não invasiva e tenho gastrostomia., Positivo: Na parte respiratória, mais confortável, menos esforço respiratório , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Só tem um medicamento disponível no Sus o Riluzol, teria outro tratamento.	2ª - Sim, Qual: Faço tratamento com o Riluzol., Positivo e facilidades: O edaravona vai ajudar no tratamento da Ela., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tomo Riluzol , Positivo: Ampliar tratamento médico , Negativo: Nenhum	4ª - Ampliar tratamento médico	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A distribuição do medicamento pelo SUS, em tese, diminuirá os custos com outros tratamentos. O prolongamento da autonomia dos pacientes é um ganho social.	2ª - Sim, Qual: Google Forms., Positivo e facilidades: Rapidez., Negativo e dificuldades: Não há.	3ª - Sim, Qual: Utilizo o medicamento Riluzol, mas não observei ganhos com a utilização do medicamento., Positivo: Não percebi., Negativo: Não houve retardo na evolução da doença.	4ª - Estou ao dispor para participar de grupos de teste.	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos temos direito a saúde e tratamentos	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim, possuo a doença ELA e seria importante ter essa liberação para o desenvolvimento da cura/melhora da ELA	2ª - Sim, Qual: Hamonans/tudca , imonuglobulina, meticobalamina, rilozou, riboflavina , Positivo e facilidades: Pouco melhora , Negativo e dificuldades: Não houve efeitos perceptíveis	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com absoluta certeza deve ser introduzida ao sistema pública trazendo benefícios claros para a população	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médica veterinária e profissional de saúde, compreendo a importância do acesso a tratamentos que possam modificar o curso de doenças graves e progressivas. A ELA é uma condição devastadora, com prognóstico reservado e impacto profundo na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. A edaravona, aprovada em outros países como Japão e EUA, representa uma das poucas opções com evidência de potencial neuroprotetor disponíveis atualmente. A incorporação ao SUS permitiria que pacientes em estágios iniciais da doença tivessem acesso equitativo a esse tratamento, independentemente de sua condição financeira, respeitando os princípios da universalidade e integralidade do sistema público de saúde. Sem acesso a esse medicamento pelo SUS, pacientes que não têm condições financeiras simplesmente ficam sem nenhuma opção de tratamento modificador da doença, assistindo à sua progressão sem qualquer recurso disponível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia que vier para melhorar a qualidade de vida do cidadão deve ser disponibilizada a estes pelo Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra quem vive com essa doença, todo e qualquer experimento deve ser usado para que logo consigam a cura! Só quem vive ou convive com paciente portador de ELA sabe o sofrimento e as condições que passam!, Confio na ciência ??!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso universal a terapias inovadoras não apenas amplia as chances de retardar a evolução da doença, mas também promove equidade, evitando que apenas quem pode pagar tenha acesso a cuidados de ponta. Além disso, fortalece o compromisso do sistema público com a dignidade humana, assegurando que pacientes e famílias recebam suporte integral em um momento de extrema vulnerabilidade.	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 <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja de suma importância a incorporação do medicamento Edaravona no SUS para tratamento dos pacientes com a condição de Esclerose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial que todo tratamento qualificado e com resultados reais sejam disponibilizados ao tratamento dos pacientes de ELA. A doença é difícil, destrói a vida de forma inesperada e sem padrão, então toda chance de prolongamento da qualidade de vida é essencial. Esse tratamento é caro, muitas vezes até recusado a quem tem plano de saúde, mas é o que pode definir a presença e persistência de um paciente. , , Desconheço qual seria o estado da minha mãe no momento se ela não tivesse acesso a ele, pois não sabemos o que não passamos. Mas o avanço lento da doença certamente tem ele como responsável, junto a todo o resto. , , E esse acesso não deveria ser limitado. Numa doença tão difícil de diagnosticar, o acesso facilitado a todas as medicações deveria ser mandatório.	2ª - Sim, Qual: O medicamento está em uso pela minha mãe, desde seu diagnóstico em 2024. , Positivo e facilidades: O avanço da doença é visível, porém, ainda permite uma vida independente, já que todos os mecanismos tem sido usados para freiar o avanço inevitável. , Negativo e dificuldades: Não tenho.	3ª - Sim, Qual: TUDCA, Riluzou, terapias funcionais, gastrostomia, Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida , Negativo: Não tenho	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acredito que várias pessoas podem se beneficiar com o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como filha e cuidadora de uma paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), acompanhamento de perto a rápida progressão da doença e as limitações que ela impõe. A ELA é uma condição grave, degenerativa e sem cura, na qual cada intervenção que possa retardar a perda funcional tem grande valor., O edaravona é uma das poucas opções terapêuticas disponíveis com evidência de benefício na redução da progressão funcional da doença em pacientes elegíveis. Mesmo que não represente cura, seu uso pode contribuir para preservar a capacidade funcional por mais tempo, impactando diretamente na qualidade de vida do paciente., No entanto, o alto custo do medicamento torna seu acesso inviável para a maioria das famílias, gerando desigualdade no tratamento. A incorporação ao SUS é fundamental para garantir equidade, dignidade e acesso a um cuidado adequado para pacientes com ELA., Diante disso, sou favorável à incorporação do edaravona no SUS, considerando seu potencial benefício clínico e a necessidade urgente de ampliar as opções terapêuticas para essa doença tão devastadora.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo benéfico tem que incorporar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença muito grave com pouco auxílio e medicações muito caras, deveria ter um atenção especial visto que o prognóstico e reservado	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento irá melhor a qualidade de vida de pessoas com ELA, possibilitando o tratamento com menor custo.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia é válida para uma doença tão seria	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade da população.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tive experiências	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença que carece de tratamento rápido e de medicamentos caros, que nem todos pacientes têm acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para acesso da população em geral.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer tratamento para uma doença tão grave deve ser de acesso a população que na maioria das vezes não tem condições financeiras para pagar por um tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão merece o acesso gratuito de medicações que tragam mais conforto e qualidade de vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será muito bom para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deveria ser considerada até a consulta pública para menos participação por se tratar de uma doença rara poucas pessoas tem acesso a esse tipo de informação para vir aqui da a opinião. É algo fundamental para uma doença sobre a qual pouco se conhece e os poucos tratamentos que temos devem ser ofertados a todos.	2ª - Sim, Qual: Não usou , Positivo e facilidades: não usou. , Negativo e dificuldades: Não usou	3ª - Sim, Qual: Uso do riluzol , Positivo: Pouco tempo de uso não dá para dizer algo. , Negativo: Pouco tempo de uso não dá para dizer algo.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento deve ser custeado pelo Sus, visando melhor qualidade de vida , para tantas pessoas que hoje estão acamadas por esclerose lateral amiotrófica.	2ª - Sim, Qual: Aparelho bipap., Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida para a pessoa., Negativo e dificuldades: Não há aspecto negativo.,	3ª - Sim, Qual: Bipap., Positivo: Melhora na qualidade de vida., Negativo: Não há	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o SUS como provedor de saúde para o povo brasileiro, deve incorporar essa medicação em seu roll de disponibilidade. Muitos pacientes com ELA não tem esperança e essa medicação traz maior conforto e aumenta as chances de amenizar o avanço da doença que é cruel e degenerativa.	2ª - Sim, Qual: Minha mãe é portadora de ELA e toma o edaravona, fornecido pelo plano de saúde, por meio de liminar judicial. , Positivo e facilidades: Ela se sente muito bem nos dias que a medicação está sendo aplicada. Não sente dores, sente melhorias no caminhar, melhora a mobilidade. Temos esperança que o medicamento tem contribuído para que a doença não avance muito rápida! , Negativo e dificuldades: O fato de somente ser aplicado em ambiente hospitalar.	3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Praticamente nenhuma mudança no estágio da doença. , Negativo: A possibilidade de ter comprometimento hepático tomando o Riluzol.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é muito caro para acesso ao particular. A doença ELA é rara e não escolhe classe social. Acredito que o fornecimento desse medicamento pelo SUS irá contribuir significativamente a qualidade de vida das pessoas diagnosticadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todo medicamento deve ser oferecido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer tratamento deve ser incorporado ao SUS. É para isso que pagamos os impostos	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é se suma importância para paciente com a condição, visto que é pouco os medicamentos para o tratamento de tal. Para nós familiares que convivem diretamente com a doença e um sopro de esperança.	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:
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extrema importância para o tratamento de ELA	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Me sinto mais forte, fico sem dores articulares que tenho com a rigidez, não sinto o avanço tão rápido da doença. , , Negativo e dificuldades: Somente por ser aplicado em ambiente hospitalar.	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Nenhuma, Negativo: O Riluzol não serve para todos os tipos de ELA.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qual não foi nossa surpresa familiar ao ter um membro da família até então muito saudável descoberto, de repente, com ELA. E aumentou exponencialmente a partir daí ao descobrir que não é um diagnóstico muito incomum em nossa região, já assolada pelo aumento de câncer e por uso de agrotóxicos (coincidências?) de forma indiscriminada, chegando a nosso Aquífero Jandaíra, espalhando-se com a pulverização via drone pelo nosso ar. Diante dessa falta de garantia do direito à saúde enquanto direito à prevenção pela evitação do adoecimento, o mínimo que o Estado brasileiro tem que fazer (já que decidi que o agro vale o adoecimento da sua população) é pagar e arcar com os melhores tratamentos possíveis para as doenças que venham a ser aumentadas ou pioradas, principalmente nas região onde há o agronegócio. ELA é uma doença devastadora para a família e para quem tem. Meu tio está com diagnóstico há dois meses, de uma forma rara de ELA, que atinge primeiro a parte respiratória. E deve ser direito de todos o melhor tratamento disponível, indiferente do valor. O medicamento hoje disponível pelo SUS melhora muito pouco a realidade dos pacientes, segundo nossa pesquisa. Assim, fundamental avançar no que há disponível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS, pois ajuda na melhoria do tratamento de pacientes com doenças graves e que precisam de uma melhor atenção.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser sim incorporada no sus	2ª - Sim, Qual: Minha filha tem ELA, e ela precisa muito do medicamento Edaravona, Positivo e facilidades: A minha filha teve uma melhora significativa depois do uso desse medicamento , Negativo e dificuldades: Não houve aspectos negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que irá contribuir muito para nossa população, por ser um medicamento caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, EU ACREDITO QUE ESSE REMÉDIO NEM DEVERIA ENTRAR EM CONSULTA! DEVERIA SER IMEDIATAMENTE FORNECIDO PARA AS PESSOAS PORTADORAS DESSA DOENÇA!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser sim incorporada no SUS, pois por ser uma doença mais rara também é mais raro achar medicamentos, soluções ou jeitos de viver bem mesmo com essa doença, além dessa doença dificultar muito a forma de vida de pessoas que possuem, meu parente por exemplo precisou abandonar trabalho e lugar que vivia por conta da doença, e isso é o mínimo que o governo deveria fazer, já que é o trabalho do próprio fornecer boas condições de vida para sua população, considerando todos os impostos que arrecada.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Risuzol., Positivo: Não posso dizer com propriedade já que quem toma o remédio deve saber melhor, mas segundo os relatos da pessoa, ela obteve melhoras de mobilidade com o braço direito, que antes doía a qualquer movimento., Negativo: Um cansaço.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a incorporação da edaravona no tratamento da doença é de extrema importancia para pacientes de grau 1 e 2. Mesmo nao sendo uma cura, ela ajuda a retardar a progressao da doença, o que faz muita diferença no dia a dia de quem convive com ELA. Qualquer recurso que consiga preservar, prolongar a qualidade de vida e a autonomia de um paciente diagnosticado com essa doença ja deveria ser considerado essencial no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais tecnologia mais chance de sobrevida a essas pessoas	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença já é tão devastadora, todo tipo de tratamento será bem vindo	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: No início da doença, retarda , Negativo: Pouca eficácia a longo prazo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito do cidadão ter acesso a novas medicações, que possam beneficiar a qualidade de vida de pessoas que sofrem com ELA e com alto custo dos mesmos. , Nem sempre sendo acessível.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença por ser considerada rara, tem medicamentos de valores altíssimos, que não podem ser pagos pela maioria da população brasileira. Pessoas acometidas dessa doença lutam contra o tempo.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou total a favor!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, INDICAR PARA PACIENTES QUE ESTIVEREM EM FASE INICIAL DA ELA (1 e 2), MENOS QUE 2 ANOS DE DOENÇA. ASSOCIAR AO RILUZOLE.	2ª - Sim, Qual: SOMENTE PACIENTES QUE FIZERAM USO DE RILUZOLE, EDERAVONE E TRANSPLANTE., Positivo e facilidades: Resultado ruim com transplante ., Apesar da evidência de benefício em sobrevida, a experiência com um grande número de pacientes em uso de riluzol demonstra impacto clínico discreto, muitas vezes pouco perceptível na evolução funcional individual, Na prática clínica, nos baseamos principalmente nos resultados de estudos, conduzidos em condições mais controladas. No entanto, o efeito do edaravona, geralmente associado ao riluzol, depende de cada paciente e da heterogeneidade da doença. Além disso, muitos pacientes chegam em fases mais avançadas, o que pode interferir na resposta ao tratamento.. , Negativo e dificuldades: Mesma resposta acima	3ª - Sim, Qual: Ciclofosfamida, imunoglobulina, metilcobalamina, Coenzima Q10, Vitamina E, Vitamina C, vitamina B12, Positivo: Diversas terapias, como ciclofosfamida, imunoglobulina, metilcobalamina, coenzima Q10 e vitaminas (E, C e B12), já foram utilizadas na ELA. No entanto, como a progressão da doença é inexorável e heterogênea, torna-se difícil distinguir o real efeito dessas intervenções. Alguns pacientes parecem apresentar discreta melhora, enquanto outros evoluem rapidamente, sem evidência de benefício, Negativo: Resposta igual ao item 19	4ª - Eficácia ? declínio funcional (ALSFRS-R): , Diferença: ? 2,49 pontos em 24 semanas (p = 0,0013) , Em 48 semanas (início precoce): , Diferença: ? 4,17 pontos (p = 0,0037) , Retarda progressão funcional (principal evidência,	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, N/a,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: N/A, Positivo: N/A, Negativo: N/A	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente impactante e importante para ajudar as pessoas e as famílias que sofrem deste mal.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe uma medicação que pode melhorar as condições de vida de um paciente com E. L. A. , , deve sim ser acrescentado às medicações padrão do SUS a ser incluída entre as medicações de alto custo., Dando aos pacientes, direito de uma melhor condição de vida ,como assim está no artigo 5º da Constituição.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão brasileiro tem o direito de tratamento de forma digna e sem discriminação de idade ou gênero.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha ex-esposa sofre desta comorbidade, o grupo de pessoas que sofrem desta doença não é pequeno., É de suma importância que tal medicamento possa ser fornecido pelo SUS e com isso melhorar a qualidade de vida dessas pessoas., Pagamos impostos para isso!, Tal medicamento já deveria ser fornecido imediatamente, sem necessidade de consulta pública!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento muito caro e deve ser disponibilizado para as pessoas terem uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não se aplica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante fornecer medicamento	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O apoio do governo é essencial para quem sofre com a ELA. Trata-se de uma doença gravíssima, com necessidades muito onerosas para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Necessidade de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, adaptações em casa para facilitar a locomoção do paciente. , Positivo: Melhor qualidade de vida. , Negativo: Custo muito alto.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um remédio essencial para pessoas com ELA e deve ser incorporado pelo SUS o quanto antes!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É imprescindível o apoio e investimento na melhoria da qualidade de vida e tratamento das pessoas portadoras de ELA, que embora minoria, são muitas, e sofrem muito a doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas que tem a necessidade do medicamento com uma tecnologia mais eficiente não tem condições financeiras de terem acesso, por isso acho importante para que elas tenham uma qualidade de vida melhor essa tecnologia estar disponível no sus para o acesso de quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu concordo que a Edaravona tenha que ser incorporada no SUS	2ª - Sim, Qual: Edaravona, que minha irmã usa, Positivo e facilidades: Ela teve uma grande melhora após o uso da Edaravona, Negativo e dificuldades: Não houve aspectos negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Tratei de meu pai com essa doença recentemente e acredito que quanto mais tratamentos eficazes tivermos à disposição, melhores condições as pessoas com diagnóstico de ELA poderão ter de levar suas vidas e conviverem com a doença sem essa ser uma ""sentença de morte"" como é hoje."	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Aparelho Tobii para comunicação., Positivo: Ajudou meu pai a se comunicar conosco quando já estava traqueostomizado e não tinha mais movimentação labial., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, concordo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Assim como não há outro meio de melhor tratamento tirando o riluzol que apresenta ser inferior ao edaravona, eu acredito que novas terapias com o medicamento possa dar um passo a frente nos tratamentos que a muito tempo não vejo evolução da parte do SUS	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento para doenças raras são de difícil acesso no Brasil. Precisamos mudar esse cenário!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda contribuição para o tratamento médico precisa ser acessível para a maior parcela da sociedade ,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TODAS AS PESSOAS SEM CONDIÇÕES FINANCEIRAS OU FÍSICAS DEVEM TER ACESSO PELO SUS A TODA E QUALQUER AJUDA SEM CUSTOS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecn	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessário	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que os pacientes com ELA tenham acesso a um bom tratamento para que tenham nelhores condições de vida, visto a doença agressiva e sem cura que é a esclerose lateral amiotrófica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo!!	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Progressão da doença , Negativo e dificuldades: Poucas pesquisas	3ª - Sim, Qual: Tratamentos alternativos , Positivo: ., Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pois vai ajudar a milhares de pacientes que sofrem com essa doença!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe foi diagnosticada com ELA em abril de 2025 e fez uso do Edaravona. Tivemos que ingressar via judicial contra o plano de saúde para conseguir o fornecimento, Se a medicação fosse disponibilizada gratuitamente pelo SUS seria de grande valia.	2ª - Sim, Qual: Minha mãe utilizou o medicamento Edaravona por quase um ano. Logo após o diagnóstico, considerando que a função pulmonar ainda estava boa, o médico neurologista já prescreveu., Positivo e facilidades: A ELA é uma doença muito cruel, ainda sem cura, então qualquer possibilidade de retardar a progressão da doença ajuda muita. Acredito que o uso da medicação fez minha mãe retardar a evolução da doença, ainda mais considerando a forma que a acomete (ELA bulbar)., Negativo e dificuldades: Apesar da doença ir avançando dia após dia, não verifiquei aspectos negativos, apenas positivos.	3ª - Sim, Qual: Medicamento Riluzol, Positivo: Da mesma forma, é um medicamento que auxilia a retardar a progressão da doença. Diante das pouquíssimas alternativas que dispomos para o quadro clínico, o medicamento é uma forma de sobrevida., Negativo: Não verifiquei aspectos negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS de forma a dar maior acessibilidade as pessoas necessitadas e carentes. , Saúde para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação importante para uma doença rara que não é acessível à todos que tem o direito ao tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O paciente de ELA sofre com custos altos de tratamento e profissionais de saúde todos os dias, para manter o mínimo de qualidade de sobrevivência. Tendo atendimento pelo SUS, nas unidades de atendimento público, facilitaria o atendimento de quem cada dia que passa perde os movimentos e fica completamente dependente de cuidados de terceiros, que muitas vezes não sabem lidar com a doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ela é uma doença que gera muitos custos físicos, financeiros, psicológicos, dentre outros. Altos custos para pessoas que não tem condições. Por isso, acredito que o governo por meio do SUS deve auxiliar a todos, pois é dever do Estado fornecer saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é muito cara e muito importante para aqueles que sofrem com esta doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Preciso da medicação para viver! Eu mereço essa chance	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância políticas públicas sobre esclerose lateral amiotrófica	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o medicamento deve sim ser incorporado no SUS para que todos tenham acesso a este tratamento, vale lembrar que o governo também deveria investir mais em pesquisas sobre essa doença tão devastadora e que não há tratamentos disponíveis, garantir para que no futuro tenha tratamento tanto pra esta doença como muitas outras raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade urgente de novos medicamentos para essa doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que essa medicação chegue rápido, pq temos pressa. A vida nao espera.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda oportunidade de fornecer qualidade de vida aos pacientes com ELA deve ter a sua incorporação considerada pelo SUS. Estes pacientes precisam de atenção especial e rápida do Estado, não há tempo a perder.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O EDARAVONE é um medicamento muito caro para o paciente manter. Hoje só temos acessível o Riluzol. Acredito que esse medicamento melhorará a qualidade de vida do paciente.	2ª - Sim, Qual: 2 ciclos de Edaravone., Positivo e facilidades: Com o Edaravone melhorou o bem estar, e como a progressão da doença está lenta, acredito que contribuiu., Negativo e dificuldades: Tivemos dificuldades em conseguir o remédio pelo convênio, necessitando de ação judicial, aliás, no momento, estamos aguardando desde agosto de 2025, o cumprimento de uma liminar.	3ª - Sim, Qual: Metilcobalamina 50mg 2 vezes por semana, Neuromodulação , Positivo: A progressão mais lenta da doença., Negativo: Todas essas experiências são caras e não são acessíveis a todos os pacientes.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporada no SUS, pessoas com poder aquisitivo mais baixos, poderão fazer parte do tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Xxx	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de suma importância ter mais um medicamento disponível para tratar a ELA. Meu pai faleceu dessa doença terrível. Penso que o paciente precisa de tudo o que estiver já recomendado para tratar.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: RILUZOL , Positivo: Nada de positivo , Negativo: Não fez nenhum 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O dano oxidativo causado pela instalação da doença pode ser minimizado pelo uso da Edaravona sendo importantíssimo para a qualidade de vida dos pacientes. Os pacientes que têm ELA possuem pouquíssimas ou mais precisamente apenas uma opção de tratamento o que aumenta ainda mais a importância da incorporação deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Iniciou a pouco tempo o tratamento com Riluzol, portanto ainda não tenho informações robusta para declarar., Negativo: Pequeno danos hepáticos percebidos em exames laboratoriais.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ajudará muitas pessoas nessa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para auxiliar pacientes em estágio inicial da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já passou da hora do SUS olhar com humanidade aos portadores de doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação da Edaravona no Sistema Único de Saúde (Sistema Único de Saúde) é importante, pois se trata de um medicamento que pode retardar a progressão da esclerose lateral amiotrófica em pacientes em estágio inicial da doença. Mesmo não sendo uma cura, o tratamento pode contribuir para melhorar a qualidade de vida e prolongar a autonomia dos pacientes. Considero que a avaliação deve levar em conta a eficácia clínica, a segurança e o custo-benefício, garantindo acesso ao tratamento para quem realmente necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporado. Todos devem ter direito a lutar por sua saúde e vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Parabéns quem tem essa doença vai muito gratificante ter um medicamento para tomar e quem sabe ver alguma melhora	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao sus tudo aquilo que forneça qualidade de vida aos cidadãos dando uma condição justa de vida em sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É imprescindível que essa nova medicação seja fornecida pelo SUS, para que os pacientes dessa doença devastadora tenham uma chance. Se todos realmente convivessem ou tivessem próximo de alguém que tem essa doença, com certeza apoiariam essa medicação. A ELA é uma doença cruel que tira tudo que a pessoa tem, tira até a sua dignidade, precisamos de uma nova medicação uma nova esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologias que possam ser usadas e medicações que possam minimizar o impacto da doença são necessárias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem um tratamento digno pois somos os contribuintes da união e temos esse direito estabelecido por lei.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim, muitas pessoas precisam e é uma doença muito grave.	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:
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como no Brasil o único remédio para o tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica é o Riluzol, ficamos atrelados somente a esse medicamento sem opção a outro tratamento, sendo de grande importância termos outras opções como Evaradona	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer tratamento que possa fazer diferença, tem que ser incorporado. A doença já é triste por si só e quando temos poucas alternativas, ficamos desacreditados e desamparados.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu não fazia ideia que o remédio não era dado pelo SUS, até por ser uma doença tão cruel e cara para se tratar. Ela tem que ser incorporada com urgência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante para saúde pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o tratamento precoce pode ajudar na qualidade de vida de pessoas especiais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento importante para as pessoas que tem essa condição e muito caro pra pessoa conseguir.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu marido está em uso do edaravone (radicava). Precisamos entrar na justiça para conseguir a medicação perante ao plano de saúde. Meu relato é que a doença parou de progredir. Poderíamos ter conseguido o remédio bem antes mas houve descumprimento da liminar por 3 meses, meses fundamentais para uma doença tão cruel, que destrói o paciente e seus familiares.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é avassaladora, rápida, e precisa de todos os órgãos competentes envolvidos no enfrentamento dela.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essência para os que necessitam.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença de auto grau de complexidade que afeta muitos brasileiros.. O SUS pode e deve ajudar essas pessoas, portanto deveria participar do grupo de apoio.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante a incorporação desse medicamento no SUS, facilitando o acesso por aqueles que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora da ELA e esse medicamento poderá me ajudar	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O novo medicamento é essencial para pessoas que sofrem com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam de uma chance de respirar até a cura chegar.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais um medicamento que pode garantir uma sobrevivência com mais qualidade e dignidade!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Rilusol, Positivo: Estamos caminhando com a doença , Negativo: Só existe no momento um medicamento disponível	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoa com ELA precisam urgentemente de novos tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se a medicação é melhor ,com certeza deve ser incorporada, pois só quem sofre de uma doença como essa pode saber da necessidade de algo melhor ,que contribua com uma qualidade de vida melhor.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incluir a medicação no SUS é trazer esperança a pessoas que não tem condições de arcar com o tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho a luta de um amigo que descobriu a doença e hoje precisa de vários cuidados. Tudo é muito caro e solitário, tanto para ele, quanto para a família. Mesmo assim ele segue lutando e divulgando sobre o tratamento e sua luta diária.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ELA, tem pressa.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer pessoa de todas as classes sociais devem ter acesso a esse medicamento que já foi comprovado o aumento de sobrevivência ao paciente com ELA. O tempo de uma vida não tem preço.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que necessita do medicamento e não pode arcar financeiramente com os custos de aquisição de medicamento igual ou similar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença é avassaladora demais. O mínimo de qualidade de vida por mais tempo deve ser incorporado ao SUS, como os estudos apontam essa melhora é necessário e imprescindível esse apoio do governo	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Testamos diversos tratamentos porém nenhum foi realmente eficaz, Positivo: Sem eficácia percebida, Negativo: Sem eficácia percebida	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo do medicamento é de auto valor e para esta doença. Tudo é muito caro e o paciente necessita de um cuidado 24 horas.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar no SUS para que mais pessoas tenham acesso ao tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pude acompanhar de perto a evolução da doença em minha tia. Uma evolução rápida, dolorosa e que envolveu toda a família e amigos. Os gastos no dia a dia para uma melhor condição de vida são altíssimos. Ter um alívio para tudo isso, torna-se fundamental para a continuidade do processo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que vai ser um grande e importante passo para os portadores e suas famílias.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria mas uma tentativa de medicação para paciente com ELA	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Medicamento, pode retardar o processo de evolução da doença!, Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa	3ª - Sim, Qual: Só tive a experiência com um medicamento que é oferecido pelo SUS, Positivo: Talvez a a doença não tenha evoluído tão rápido , Negativo: Não tive experiência negativa	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Válido	2ª - Sim, Qual: Não recordo , Positivo e facilidades: Facilitam o entendimento., Negativo e dificuldades: Não recordo	3ª - Sim, Qual: Nego , Positivo: Nego , Negativo: Nego	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ainda não existe cura para ELA, mas há tratamentos que ajudam a controlar sintomas e retardar a progressão, como o medicamento Edaravona.	2ª - Sim, Qual: Medicamento Edaravona, Positivo e facilidades: O medicamento pode ser mais uma alternativa para ajudar a controlar sintomas e retardar a progressão da doença e a degeneração dos neurônios, como adjuvante ao tratamento ou nos pacientes que não podem ou tem efeitos colaterais com o medicamento Riluzol., Negativo e dificuldades: Custo elevado e necessidade de ação judicial para liberação do medicamento, numa doença em que o tratamento quando iniciado o mais breve possível, pode prolongar a vida e atenuar a perda neuronal.	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Medicamento que ajuda a controlar sintomas e retardar a progressão da doença., Negativo: Intolerância ao medicamento Riluzol.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante demais incorporar pesquisas, testes e evoluções da medicina com tratamentos inovadores para doenças de difícil cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 07/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A população precisa .	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 07/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem ter uma vida digna e direitos constitucionais plenos a pessoas com tal deficiência,a oportunidade desse remédio pode ser a melhora do paciente e a capacidade de viver a vida com maior qualidade,o apoio a pessoas com essa condição é importante visto a imensurável tristeza que é assistir uma pessoa definhar e não poder fazer nada,toda nova tecnologia e medicamento é bem vindo nesse processo de progresso da ciência para com essa doença.É realmente triste o diagnóstico e mais ainda os cuidados e bem estar do doente,o remédio é necessário!	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:
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Descobri em dezembro de 2025 que sou portador da esclerose lateral amiotrófica, aos 48 anos, e atualmente utilizo para tratamento metilcobalamina manipulada, riluzol e edaravona. , Tratamento de alto custo e necessário para desacelerar evolução da doença. , É importante para garantia da universalidade do tratamento, assegurar que todo cidadão brasileiro tenha acesso aos recursos terapêuticos disponíveis e com evidência científica., Sou fisioterapeuta há 26 anos ,já tive experiência em atender, enquanto profissional da saúde, pacientes que não tiveram oportunidade de se tratar com as medicações disponíveis para esclerose lateral amiotrófica e somente obtiveram cuidados paliativos, enquanto a doença seguia progredindo, sem uma chance de retardar a evolução., É imprescindível e humano inserir as medicações disponíveis para E.L.A no SUS e oferecer esperança de qualidade de vida e melhor prognóstico aos pacientes. , ,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Metilcobalamina manipulada e Riluzol. , Positivo: Iniciei tratamento recentemente, há 3 meses ,e até o momento não percebi agravamento da parte clinica. , Negativo: Nenhum.Exceto custo das medicações, principalmente para uso contínuo.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporar pelo sus	2ª - Sim, Qual: Util, Positivo e facilidades: Util , Negativo e dificuldades: Util	3ª - Sim, Qual: Util , Positivo: Util , Negativo: Util	4ª - Util	5ª - Util
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Sim, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença é devastadora, os pacientes necessitam de todos os medicamentos e recursos que possam reduzir a velocidade da sua evolução, para poder esperar por novas descobertas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente de ELA e faço uso do Riluzol, Baclofeno e Edaravona. Apresentei estabilidade da doença após iniciar o uso da Edaravona. Me sinto bem melhor quando inicio o ciclo do remédio. Uso um porth a cath que facilita sua admistração.	2ª - Sim, Qual: EDARAVONA, Positivo e facilidades: Estabilidade na evolução do doença, Negativo e dificuldades: Acesso dificultado na aquisição da medicação que é de alto custo para mim e dificuldade de encontrar um local apropriado para adminsitrar a medicação. Falta de diretrizes para o uso do medicamento.	3ª - Sim, Qual: Uso de Riluzol , Positivo: Acesso ao medicamento pelo SUS e pouco efeitos colaterais, Negativo: Discreta evolução da doença	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos deveriam ter acesso a melhor bem estar e qualidade de vida	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar as pessoas a ter acesso a um tratamento digno	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA é uma doença devastadora e são tão poucas opções só paciente, estamos falando de uma doença letal o paciente nessa condição necessita do olhar piedoso do seu familiar mas também do governo, são muitas as batalhas enfrentadas e uma a menos seria muito gratificante. No caso a EDERAVONA via SUS	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento Riluzol auto custo distribuição via SUS, Positivo: Tratamento retarda a doença., Negativo: Burocrático para o acesso	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Boa noite. Um parente faleceu com essa doença ( apenas 39 anos de idade )!, sem nenhuma possibilidade de tratamento ou cura . É uma doença devastadora e a possibilidade mínima de um tratamento é uma luz para os pacientes.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O único fármaco disponível no Brasil para ELA. É o riluzol que é uma medicação antagonista inibidor de glutamato ele não tem a função de proteger os neurônios motor da ação da Ela . E Sim ele visa reduzir a produção de glutamato que é produzido pelo neurônio doente pq o glutamato é tóxico para neurônio sadio. Já o edaravone protege todos os neurônios do ataque da Ela.	2ª - Sim, Qual: Eu sou portador de ELA SOD1 e uso riluzol e edaravona. Comecei com uso do riluzol e não senti diferença nenhuma . Mas partir do momento que iniciei o uso do edaravona . Percebi uma melhora na fadiga. E o mais que melhorou foi a coordenação motora fina das mão. Parei de tremer, melhorou minha escrita e também eu tinha muitas câimbras nas mão e derrubava objetos com frequência. Após o uso do edaravona consegui estabilizar estas funções., Positivo e facilidades: Melhoras da coordenação fina das mãos, parei de tremer voltei a escrever com mais facilidade,toda vês que ia fazer atividade com as mãos tinha câimbras não tive mais câimbras e parei de derrubar objetos pequenos das mão quando ia pegar., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum efeito colateral.	3ª - Sim, Qual: Riluzol . , Positivo: O riluzol sozinho não percebi nenhuma melhora. Mas quando conciliei riluzol e edaravone percebi melhoras no meu quadro . Até pq com as 2 medicação tem ação diferente no nosso sistema nervoso. Pela minha experiência como paciente os 2 precisam se usados junto. Para melhor resultado diante da doença., Negativo: O riluzol me sobrecarrega o meu fígado do meu estômago. Preciso tomar remédio para o fígado do estômago	4ª - Riluzol medicação antagonista não tem ação direta sobre a ELA é apenas um inibidor de glutamato., Medicação que protege os neurônios motor do ataque da doença. Possui 5 componentes ati oxidantes que protege o neurônio dos radicais livres . , Ambos os medicamentos são indicados para ELA esporádica e genética. Mas se o paciente tiver ela sod1 deve ser usado também o toffersen uma terapia genica usada pra silenciar o gene mutante. Fontes de pesquisa chat gbt.	5ª - Eu trabalha tinha uma renda entre a 7 a 8 mil mensal. A partir do diagnóstico da doença o INSS me aposentou e cortou metade da minha renda. Além de estar doente perdi minha renda e tive que começar a gastar com remédio de alto custo. Na hora que mais precisei de suporte médico e financeiro fui abandonada pelo sistema.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante para melhores resoluções na saúde, de forma célere.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporado no SUS, pois irá ajudar muitas pessoas que precisam desse tratamento	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ter muita atenção com esses pacientes, novos tratamentos	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença não permite a pessoa portadora trabalhar para conseguir utilizar a melhor medicação, entendo que como sociedade devemos contribuir para essa pessoa.	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:
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou filha de Antonia Pacheco que é portadora da (ELA) e minha opinião é que as pessoas com a doença tenham uma qualidade de vida, estamos falando de pelo menos ter uma sobre vida em cima de expectativa de uma nova medicação., A esperança de que seja possível a inclusão da nova medicação pra retardar a evolução de uma doença tão cruel e devastadora, sou cuidadora da minha mãe e sigo muito e qualquer coisa que surja eu tenho a fé que Deus estar em cada detalhe. Desde já agradeço!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Primeiramente que o estudo é promissor e acredito que tem mais benefícios do que contra indicacoes. Lendo um pouco sobre a doença a gente entende que ela é extremamente agressiva e a chance de uma nova tecnologia que possa ajudar ao paciente ganhar mais vida útil já traz esperança. O remédio ser alcançado pelo SUS vai ajudar muito pra aqueles que não tem condição de proporcionar uma vida digna. Espero que se concretize	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação dará chances de uma qualidade de vida melhor a pessoas que possuem doenças como o ELA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho comentários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a Edaravona apresentou resultados estatisticamente significativos justamente na população delimitada pela consulta (graus 1 ou 2 e até 2 anos de doença). Ao retardar a progressão, o tratamento permite que o paciente mantenha sua independência por mais tempo, impactando diretamente na produtividade e na redução da sobrecarga de cuidadores.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que com o entendimento que tenho através dessa doença o governo pode ajudar com as terapias, quem passa por isso sabe muito bem o quanto isso iri ajudar no arretadar da doença além de ser uma doença incurável os tratamentos são extremamente caros.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma prima que precisa de tratamento e o custo com medicação, tratamento com médicos específicos, alimentação, transporte..., é altíssimo e, como a mesma não pode trabalhar por causa da situação, a dificuldade financeira para ter o tratamento adequado é enorme.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais medicamentos que possam ajudar as pessoas com doenças, melhor para nossa sociedade.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O fato de existir apenas uma abordagem medicamentosa pelo SUS para o tratamento da doença é assustador, se formos pensar em não ter um resultado com o uso., E conforme a nota tecnica, é um tratamento que visa retardar a progressão da doença e isso deve importar, e não impacto orçamentário. Cada dia que a pessoa consegue preservar seus neurônios é importante. Dar uma expectativa de QUALIDADE de vida maior, nem que não seja tão grande, deve ser mais importante que pensar no financeiro!!!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no sus, por o sus salva vidas, e pode salvar ou prolongar a vida de alguém.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero benéfica a inclusão deste medicamento no SUS a fim de que a população portadora de ELA tenha mais qualidade de vida.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A não aquisição deste medicamento, por falta de condições financeiras para adquiri-lo poderá causar muito sofrimento e levar até a morte o paciente da doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Auxiliar no tratamento das doenças	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esperança de melhoria na qualidade de vida dos portadores de ELA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas sofrem muito pois tem que parar com a vida delas e isso não é justo, é uma sentença de morte assistida. Eles precisam desse medicamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou advogada especialista em Direito da Saúde e tenho clientes com a doença. Acredito fielmente que se existe uma pontinha de esperança, devemos nos agarrar nela e lutar pela vida e dignidade de quem precisa.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É tudo muito caro e difícil para os portadores de ELA, doença que não tem cura, porém, os efeitos podem ser minimizados e é fundamental a parceria do SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Acompanhamento a medicação que uma paciente usa atualmente, que é autorizada e liberada pelo SUS, mas ela sempre reclama que não ajuda muito e percebo a triste progressão da doença., Positivo: O acompanhamento multiprofissional ajuda bastante, principalmente na convivência do paciente com sua nova condição de vida., Negativo: Nenhum negativo, tudo vem a somar.	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de extrema importância e necessidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo. Pode retardar o comprimento bulbar de pacientes nessa condição de saúde.	2ª - Sim, Qual: Pessoa da família já fez uso do edaravone., Positivo e facilidades: Retardo do comprometimento respiratorio, Negativo e dificuldades: Não percebi	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Diminuição das caimbras musculares, Negativo: Muita dor de cabeça	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para aumentar a expectativa e qualidade de vida dos afetados pela doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O aprisionamento das pessoas portadoras de ELA e os familiares é devastador. só quem passa por isso pode entender. , Toda pesquisa, desenvolvimento e tratamento que melhore a qualidade de vida é muito bem vinda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS, as portadores da doença precisam de ter.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário implantar no SUS urgentemente, é uma medicação de alto custo, tenho uma amiga com ELA e ela precisa da medicação porém não tem condições financeiras de comprar, ela está morrendo sem a medicação e assim como ela muitos pacientes com ELA estão perdendo dias de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Ele promove um pequeno retardamento na evolução da doença , Negativo: A dificuldade na questão da disponibilidade pelo SUS, a falta, a demora em ter disponibilidade pra fornecer	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ELA, tem pressa!	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado pelo SUS para oferecer melhor qualidade de vida a pacientes que não tem recursos para ir para uma rede particular.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, quanto mais tipos de medicamentos sendo cedidos pelo SUS para a população, maior a qualidade de vida gerada para pessoas que precisam do medicamento. É importante que o maior número de pessoas possa receber gratuitamente um medicamento de tecnologia mais avançada para que possam ter resoluções de vida diferente da que pensam quando recebem um diagnóstico de uma doença como essa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A condição do ela provoca danos muito graves no paciente e na família. , O poder público tem de intervir e fomentar tratamento e alternativas para melhorar e qualidade de vida dessa faixa da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E necessario ter medicamento para cura da ELA pois e uma doença devastadora que afeta todas as pessoas da familia minha mãe tem a doença e é triste demais você ver a pessoa se debilitando e não poder fazer nada, , Então eu rezo para que a cura chegue para quem e portadora dessa doença ??	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com paciente com ELA há três anos. Sei que a manifestação da doença em cada pessoa é diferente mas qualquer avanço é importante para ampliar cada vez mais o conhecimento de novos medicamentos e entender sua funcionalidade para cada tipo de ELA.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Para a paciente que acompanho não teve aspectos positivos., Negativo: Com o uso do riluzol ela sentiu muito mal estar e percebemos uma progressão mais rápida da doença.	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento seria um ótimo complemento ao tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Não sei avaliar, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Urgentemente	2ª - Sim, Qual: Utilizo o Riluzol , E vacinas , Positivo e facilidades: Esse específico não tive acesso por ser caro , Negativo e dificuldades: Sem informação	3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Diminuíram sintomas e prorrogaram qualidade de vida , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Algo mais do que necessário para quem vive a realidade da ELA, tem que estar disponível pra ontem!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Não tenho opinião formada, NÃO TENHO OPINIÃO FORMADA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um avanço importante para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para saúde pública	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É consagrado n Declaração Universal dos Direitos Humanos e na Constituição Federal de 1988, que assegura o direito a saúde como dever do Estado.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvemos vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para tornar o acesso gratuito e de qualidade para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou de acordo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extrema importância para quem conviver com a doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS esta medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Negar essa tecnologia agora é condenar milhares de brasileiros a um declínio que poderia ser retardado. O Riluzol, único remédio que temos hoje no SUS, já não é suficiente sozinho. Precisamos de mais ferramentas. Aprovar a edaravona para quem está começando a jornada contra a ELA é dar uma chance real de luta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De suma importância termos de forma sistemática estudos e novas tecnologias no S:US. A democratização ao uso de novos medicamentos é necessária.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O RILUZOL, único remédio que temos hoje no SUS, já não é suficiente sozinho. Precisamos de mais ferramentas. Aprovar a EDARAVONA para quem está começando a jornada contra a ELA é dar uma chance real de luta.	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 <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A liberação do medicamento via rede pública (SUS) cumpre com o aspecto de abrangência e acessibilidade de toda a população e, trazendo a aplicação para os estágios iniciais da doença, aumentam as chances de sucesso. Na análise, esta iniciativa corrobora com a eficiência dos recursos públicos, investindo em um tratamento de qualidade à população, com chances reais e aumentadas de sucesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - A partir dos dados (exemplo: quantidade de pessoas afetadas, quantidade de medicamento disponível, custo) para mostrar a viabilidade econômica do estudo. Quanto às fontes, eu trabalho com consultoria e é usual para tantas áreas de negócio realizar esse tipo de análise.
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A esclerose lateral amiotrófica é uma doença totalmente degenerativa que atinge de forma rápida e muito forte , a funcionalidade do paciente tornando um grande sofrimento .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Faço o uso contínuo da medicação riluzol , Positivo: Essa medicação é a única esperança que tenho de continuar movimentando ou retardando o máximo possível dessa doença que é totalmente agressiva, Negativo: Nenhuma experiência negativa pois o pior que pode acontecer a ficar sem a medicação e perder todos os movimentos e acabar acamado precisando de um respirador 24 horas por dia.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É imprescindível para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, muitos medicamentos são caros e os mais necessitados não tem condições de comprar.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhorar o tratamento de saúde pública e gratuito, buscando cada vez mais melhoria na qualidade de vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma chance de melhor qualidade de vida às pessoas que convivem com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SUS a porta de entrada para todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria haver uma pessoa específica em acompanhamento, referente a cadeiras de banho mais acessível, para a pessoa portadora da doença, cadeira de transferência., Visitas constantes de médicos.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É EXTREMAMENTE IMPORTANTE QUE TODOS TENHAM ACESSO Á TODOS TRATAMENTOS DE SAÚDE EXISTENTES QUE SE FAÇAM NECESSÁRIOS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ver alguém vivendo feliz e curtindo com a família, e do dia pra noite ela não conseguir mais andar, não conseguir mais segurar o neto no colo, isso me deixa muito triste, ver a pessoa se atrofiando de forma tão rápida, parece algo desumano, se tem uma forma de amenizar isso, fico muito feliz, e posso até imaginar a esperança do paciente em poder conviver mais tempo com sua família.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento necessário para estagio inicial da doença que pode fazer diferença positiva na qualidade de vida da pessoa.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação das tecnologias para o tratamento de ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica) ao SUS. Pleo fato de ser uma doença rara a adesão à pesquisa geralmente é baixa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha família paga um plano de saúde pra mim., Dessa forma eu entrei na justiça para o plano me fornecer a medicação. , Mas eles recorrem todo mês., É uma luta	2ª - Sim, Qual: Edaravona , Positivo e facilidades: Acredito que pela minha situação atual a medicação tem me ajudado, pois ainda consigo caminhar com auxilio, , Negativo e dificuldades: Só tem me feito bem	3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Acredito que estaria pior sem o uso , Negativo: Não percebi	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 <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem crescido o número de pessoas com ELA, e esse medicamento vai ajudar a retardar o avanço da doença e assim a pessoa vai poder ter uma qualidade de vida melhor. Conheço pessoas que tem, é triste, elas sofrem bastante. Sendo assim, elas usando esse medicamento vai prorrogar a vida delas até achar a cura da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da Edaravona é muito importante, principalmente para pacientes de baixa renda com ELA em estágio inicial. O medicamento pode ajudar a retardar a progressão da doença e manter a qualidade de vida por mais tempo. Como o custo é alto, muitos não conseguem pagar pelo tratamento, então a disponibilização pelo sistema público ajuda a garantir acesso mais justo e digno para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessária, tendo em vista o aumento da população que enfrenta a doença e no fato de que existem poucas terapias que podem auxiliar no tratamento contra a doença. Além de que as terapias existentes são caras e nem todos tem acesso fácil.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não se deve medir esforços para amenizar o sofrimento de pacientes que sofrem dessa doença	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pode beneficiar muitas pessoas, inclusive as que tem contra indicação pela medicação ja disponível pelo SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu perdi uma tia e agora estou com outra tia com o mesmo diagnóstico e estamos passando pelo mesmo sofrimento. Passei e estou passando novamente pela mesma situação e por conhece bem o desenvolvimento de tal doença sei a importância que ira trazer para um bem estar de vida e o prolongado e até mesmo trazendo uma esperança para familiares e amigos.	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 <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante para permitir que pessoas com uma condição de saúde prejudicada tenha acesso a uma possibilidade de melhora, visto que muitas pessoas que necessitam do medicamento ou procedimento não tem recursos para pagar por essa necessidade.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos ter esperança de novas terapias, nós que temos Esclerose Lateral amiotrófica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como filha de uma paciente com ELA, acompanho de perto os desafios diários da progressão da doença. Sei que, até o momento, as opções de tratamento ainda são limitadas e que cada avanço, por menor que pareça, pode representar um impacto significativo na qualidade de vida e no tempo dos pacientes., , Diante disso, considero essencial que pessoas com ELA tenham a oportunidade de acesso ao medicamento Edaravona pelo SUS. Estudos indicam que ele pode contribuir para a redução da perda de função em alguns casos, e, em um cenário onde as alternativas são escassas, possibilitar esse acesso é oferecer mais uma chance, mais tempo, autonomia e dignidade., , Cada paciente responde de forma única, e é justamente por isso que ampliar as possibilidades de tratamento se torna tão importante. Enquanto a ciência segue avançando, permitir o uso de medicamentos já disponíveis pode fazer diferença real na trajetória de muitas famílias., , Trata-se de reconhecer o valor do tempo e da esperança para quem vive essa realidade todos os dias. E se fosse você, iria querer fazer o uso do medicamento? Eu sim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou no início da esclerose lateral amiotrófica com início bulbar e quero muito tratamento eficiente., Sim,precisa muito ser incorporado ao sus e ser muito divulgado. ,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Por enquanto somente o uso da medicação Riluzol. , Positivo: Estou no começo do tratamento, mas não percebi melhora ou estagnação da doença. , Negativo: Não surte 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:
Pessoa com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação ou tratamento deveria estar ao alcance de todos que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
<b>07/04/2026</b>					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologias essenciais no tratamento de pacientes com ELA conforme artigos na literatura	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>07/04/2026</b>					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve sim ser incorporado pelo SUS. Precisamos fornecer tempo a mais de vida para essas pessoas que estão doentes. , Para quem tem um prognóstico de 2 ou 5 anos, ganhar 5 meses de vida, é como ganhar 10 anos ao lado de pessoas que você ama. , Esse medicamento precisa estar com fácil acesso a toda população brasileira. Tenho certeza que o governo fará uma ótima avaliação e fará esse acordo. , Assim como outras doenças nós temos a oportunidade de usar o SUS como fornecedor do remédio, agora para ELA poderemos fazer o mesmo. , O estudo é robusto e os relatos de pacientes são claros. Existe sobrevida	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>07/04/2026</b>					
Pessoa com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS precisa da um suporte melhor aos pacientes de esclerose lateral amiotrófica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
<b>07/04/2026</b>					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, atendimento especializado em todas as areas	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>07/04/2026</b>					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença muito triste e td tecnologia pesquisas novos medicamentos devem ser tentado para minimizar o sofrimento dos Pacientes.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>07/04/2026</b>					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acredito que possa fazer a diferença na vida das pessoas necessitadas .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ao incorporar a medicação no SUS, os pacientes teriam uma chance a mais de retardar a doença, no caso do Riluzol (que hoje é o único fornecido pelo SUS) não surtir efeito para frear a doença do paciente., O custo para manter um paciente com ELA vivo e com uma qualidade de vida aceitável pelo maior tempo possível é muito alto, a maior parte das famílias hoje não têm recursos financeiros para tanto e posso falar em nome da minha família, que foi pega de surpresa com o diagnóstico do meu pai ao final do ano passado. Além do sofrimento de saber que se trata de uma doença terminal, existe somado a isso o sofrimento e culpa de querer cuidar e tratar da melhor forma possível e faltar recursos para. O meu pai ao final do ano passado, logo que foi diagnosticado, andava e dirigia normalmente, 3 meses depois já não consegue tomar banho sozinho pq os braços não têm forças. O Riluzol não parece estar surtindo efeito no retardo do avanço da doença dele. Atualmente estou lutando com documentações pra judicializar a Edaravona, como uma segunda chance pra ele e a dificuldade em conseguir orçamentos, etc pra dar entrada ao processo é enorme, enquanto isso o tempo está passando e estamos entrando em desespero por ver o tempo passar e nao conseguir a agilidade necessária. Ao incorporar a medicação no SUS, esse processo seria desnecessário e o caminho seria menos longo e eficaz.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Eu não notei nenhum positivo., Negativo: Não notei nenhuma melhora, só a piora que já é a esperada mesmo da doença	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença não tem um tratamento definido, e muitas pessoas acabam falecendo pouco tempo depois do diagnóstico. A incorporação do medicamento irá beneficiar muitas pessoas portadoras de ELA, fornecendo uma melhor qualidade de vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas serão beneficiadas	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, EU TENHA ESTA CONDIÇÃO DEGENERATIVA E PRECISO DE QUALQUER TRATAMENTO QUE POSSA RETARDAR A EVOLUÇÃO OU PARA O AVANÇO DA DOENÇA. TENTEI PELO CONVENIO E ME FOI NEGADO.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que como se trata de uma doença rara com baixa expectativa de vida toda e qualquer tentativa é valida!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E uma doença muito triste onde a pessoa esta consciente mas convivendo com o corpo todo paralisado a cada dia ela vai se definhando e atrofiando seus músculos. Precisamos urgente de recursos para dar qualidade de vida para essas pessoas e que seja incorporado no SUS. Pedimos urgência na descoberta da cura!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muito importante para quem precisa do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São primordiais para garantir a vida, conforme art. 5º da CF.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desejo que a medicação seja incorporada ao 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito q este medicamento será de grande valia e ajuda a quem dele necessitar e sofre com a doença por meios e condições ineficazes de quem n tem como pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
<b>07/04/2026</b>					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ACREDITO QUE DEVE SER INCORPORADO AO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E INVESTIDO EM ESTUDOS PARA APRIMORAMENTO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
<b>07/04/2026</b>					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deveria se implantado no SUS pois é um medicamento que sim retarda a doença ELA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Pessoas com a doença teve uma melhora significativa	5ª - Nenhum
<b>07/04/2026</b>					
Pessoa com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho esclerose lateral amiotrofica , Não tenho tenho. , Mais muito tempo de vida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eu faço uso do rilusol , Positivo: Me sinto muito bem , Tomando o rilusol , Negativo: Não consigo ver aspectos negativos	4ª - Não	5ª - Não
<b>07/04/2026</b>					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pois a ELA é uma doença grave, progressiva e sem cura e essa medicação pode retardar a progressão da doença., ,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>07/04/2026</b>					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de alto custo para paciente em estagio inicial, retardando o avanço da ELA e possibilitando qualidade de vida, sendo necessária a disponibilização gratuita.	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Tratamento no inicio, não evolução da doença., Negativo e dificuldades: Não teve	3ª - Sim, Qual: Rilusol, Positivo: Não evolução da doença, Negativo: Não teve	4ª - Não	5ª - Não
<b>07/04/2026</b>					
Pessoa com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, já faço uso do medicamento, e eu e meu neurologista avaliamos positivamente os resultados na estagnação da evolução da doença	2ª - Sim, Qual: já faço uso do medicamento Edaravone , , Positivo e facilidades: estagnação da evolução da doença , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, Qual: medicamento Riluzol, já fornecido pelo SUS, Positivo: a única coisa que sei é que aumenta a sobrevida do paciente em alguns meses , Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
<b>07/04/2026</b>					

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Doença ELA deve ser incorporada pelo SUS, com principalmente apoio terapeutico de melhor qualidade de vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sus precisa atender os pacientes com o fornecimento do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença sem cura porém existem 2 tratamentos disponíveis no Brasil, sendo que apenas um é disponível do SUS. Ambas medicações podem ser usadas concomitantemente e estudos mostram que o edaravone tem o um maior benefício nos primeiros anos após o diagnóstico. Sendo assim, sua disponibilidade no SUS aumenta o acesso dos pacientes à medicação e também reduz o tempo para iniciar o uso, aumentando sua sobrevida e o mais importante, com mais qualidade. Sabemos que não existe uma cura para a doença, mas a medicação pode prolongar a vida longe de ventilação mecânica, e esse é um direito que não pode ser negado a quem tem uma doença como a ELA. Sendo assim, sou totalmente favorável a disponibilidade do edaravone no SUS.	2ª - Sim, Qual: Já acompanhei alguns pacientes em uso do edaravone, incluindo uma paciente que usa em monoterapia devido alergia ao riluzol, e está há cerca de 7-8 anos de evolução de doença em ventilação ambiente e alimentação via oral, sei que não é a regra, mas tive alguns resultados promissores. , Positivo e facilidades: O inicio precoce da medicação pode ter benefícios para o paciente, aumentar a sobrevida longe de ventilação mecânica, proporcionando maior qualidade de vida para os pacientes e seus familiares., Negativo e dificuldades: O custo elevado para os pacientes e a dificuldade de acesso no Brasil.	3ª - Sim, Qual: Riluzol., Positivo: O riluzol pode aumentar a sobrevida dos pacientes com ELA., Negativo: Dificuldade na dispensa da medicação pelas farmácias estaduais, atrasando o inicio da medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma condição penosa, que atinge pessoas ainda numa idade muito jovem e com tratamento de alto custo. Importante que o tratamento seja subsidiado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possibilidade de melhorar desfecho no tratamento da ELA, que hoje é bastante limitado.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Aumento de sobrevida em pacientes com ELA, Negativo: Efeitos limitados em relação ao desfecho e melhora da qualidade de vida	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho casos da doença na familiar sei o quanto é devastador	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo que a Edaravona deve ser incorporada ao SUS como possível terapia combinada ao riluzol no determinado grupo de pacientes, somando o potencial de reduzir o declínio funcional em estágios iniciais da doença da Edaravona com o aumento de sobrevida proporcionado pelo riluzol, visto que tal combinação se mostrou segura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ela é uma doença cruel e progressiva. Toda forma de atrasar a sua evolução deve ser acessível a todos o pacientes.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tipo de tratamento, mesmo que minimamente comprovado em eficácia, é válido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que nos dê uma chance de viver um pouquinho mais precisa ser nos permitido o uso., Precisamos ter o direito de viver.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajuda as pessoas que convivem com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença que precisa ser tratada	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que toda forma de tratamento , que possa dar uma esperança ou mais qualidade para pacientes e cuidadores de ELA , deve ser atribuída ao SUS, pois a maioria não tem condições financeiras e até acesso a informação., O SUS é um direito e uma forma de melhorar a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser cada vez mais implementada para melhoria da saúde de quem precisa	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Edaravona é um tratamento que vai melhorar a vida dos pacientes acometidos pela esclerose lateral amiotrófica. No entanto, seu custo está acima do que a maioria das pessoas tem condições de pagar. E já que temos um sistema de saúde pública no Brasil, que é mantido por impostos pagos pela população, nada mais relevante que implantar este tratamento na rede de saúde do SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como a esclerose lateral amiotrófica é uma doença degenerativa e progressiva, ainda incurável, quanto mais precoce for feito o diagnóstico e iniciado o tratamento, maior a chance de sobrevida do paciente com melhora da qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Edaravone , Positivo e facilidades: Tende a retardar a progressão quando iniciada precocemente , Negativo e dificuldades: O fato de ser infusional	3ª - Sim, Qual: Com riluzole, edaravone, gastrostomia, ventilação mecânica não invasiva, traqueostomia, ventilação mecânica invasiva , Positivo: Retarda progressão, melhora a qualidade de vida , Negativo: A traqueostomia limita mais o paciente,	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento auxilia na qualidade de vida para o paciente portador da ELA. É deve ser de direito do cidadão (paciente) obter de forma gratuita o medicamento e a aplicação do mesmo, afinal, o imposto pago pelo povo brasileiro tem que ser revertido para obter o benefício pelo SUS.	2ª - Sim, Qual: Com o próprio Edaravona., Positivo e facilidades: O médico auxilia na qualidade de vida do portador de ELA, ele retarda que a doença avança nas questões físicas e motoras e após o uso da medicação é evidente a melhora no paciente., Negativo e dificuldades: Com o paciente que eu convivo, não houve nenhum aspecto negativo, somente positivo com o uso do medicamento. Porém, há muitas dificuldades em conseguir o remédio pelo convênio, necessitando de ação judicial, aliás, no momento, o paciente que eu convivo está aguardando desde agosto de 2025, o cumprimento de uma liminar.	3ª - Sim, Qual: Metilcobalamina 50mg 2 vezes por semana Neuromodulação., Positivo: Retarda o progresso da doença (ELA). É a melhor na mobilidade do paciente melhora com o uso do Edaravona., Negativo: Todas essas experiências (tratamento da ELA) são caras e não são acessíveis a todos os pacientes.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe faz o uso dessa medicação para ajudar na doença, porém como o sus não nos dá essa medicação precisamos entrar com medida judicial o que atrasou o início da medicação e avanço da doença.	2ª - Sim, Qual: Radicava., Positivo e facilidades: Doença com menor progressão , Negativo e dificuldades: Não ter acesso pelo sus	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os tipos de medicamentos novos que possam dar uma esperança de cura ou de retardar a evolucao da ELA precisa ser disponibilizado ao portadores da doença por ser extremamente dolorosa, uma verdadeira prisão dentro do próprio corpo e os gastos são muito altos para a família manter. A doença é devastadora e muito rápida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tratamento com vários profissionais da saúde que ajudaram muito na reducao das dores (FONO, FISIO, PSICÓLOGA...). Nenhum medicamento que entregou resultado positivo ao.meu irmão. , Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim , deve ser incorporada ao SUS, proporcional aumento de expectativa de vida aos pacientes com a patologia .	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS só melhora e com tantas descobertas de medicamentos e tratamentos melhores é justo que evoluímos em distribuição desse medicamento., É incrível ver como uma pessoa evolui e melhora com essa medicamento. Tem que ter acesso todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor que a rede de saúde tem que ter esses medicamentos caros para toda a população ter acesso,salvaria muitas vidas pois ate quem tem um bom padrão de vida nao conseguiria manter o tratamento que é muito caro,espero sinceramente que este novo medicamento vai salvar muitas vidas ou pelo menos dar uma condição melhor para os pacientes que necessitam .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser tratar de um dos poucos medicamentos indicado para atenuação da velocidade dos sintomas da doença ELA.	2ª - Sim, Qual: Radicava , Positivo e facilidades: O principal aspecto positivo será avaliado no futuro a medida que a doença for se desenvolvendo., Negativo e dificuldades: Não verifiquei aspecto negativo	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: A medicação em questão também tem efeito a médio e longo prazo, Negativo: Não percebido	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 <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante, considerando o foco em evidências científicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão do medicamento pode beneficiar os pacientes na fase inicial do tratamento da doença do neurônio motor	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que este medicamento seja incorporado no SUS. Poderá ajudar muitas pessoas que não têm condições alguma de ter este remédio tão complicado de se conseguir, sabemos que é uma doença rara e que precisa de absoluta atenção por parte do SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que o Edaravone deva ser incorporada pois é uma esperança para os portadores da doença, mesmo que ainda não seja a cura nos dá um tempo a mais de vida para acreditarmos que talvez descubram uma cura a tempo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Faz pouco tempo que o tratamento foi iniciado, então ainda não notamos nenhuma alteração significativa., Negativo: Faz pouco tempo que o tratamento foi iniciado, então ainda não notamos nenhuma alteração significativa.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  08/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que essa medicação seja incorporada ao SUS para dar uma outra chance a portadores da doença, que não tiveram resposta positiva ao Riluzol no tratamento, como é o caso do meu marido., Eu convivo 24h com a doença cuidando do meu marido, que sempre foi uma pessoa extremamente ativa. Ele apresentou os primeiros sintomas no início de 2025 e em novembro desse mesmo ano foi diagnosticado com ELA. Desde então, mesmo com o uso do Riluzol a doença não teve nenhum tipo de retardo, em dezembro ele andava e dirigia normalmente, resolvia tudo dentro de casa. Em janeiro já praticamente não andava e mesmo com fisioterapia, Riluzol e medicações alternativas como Coenzima Q10, Tudca, etc nada freou o avanço da doença. Somos apenas eu e ele dentro de casa, eu preciso cuidar dele o tempo todo. Não temos muitos recursos. Nossos 2 filhos que estão arcando com praticamente tudo que o SUS não arca, mas eles tb não são ricos. Hoje estamos tentando judicializar a medicação em questão nessa consulta pública, mas a burocracia é enorme, já têm 1 mês que estamos correndo atrás de orçamentos e formulários preenchidos por médicos pra conseguirmos dar entrada na defensoria publica, mas até pra conseguir orçamentos dessa medicação é muito difícil. Enquanto isso o tempo está correndo, a doença avançando e estamos entrando em desespero. Se ela estivesse no rol de medicamentos fornecidos pelo SUS, o caminho seria menos áduo e desgastante.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Não foram percebidos efeitos positivos, Negativo: Não foram percebidos efeitos negativos	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde  08/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos cada vez mais as pesquisar tenham resultados para ajudar pacientes com ELA	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Uso de canabidiol com b12 e vitamina D, ozônio e eletroestimulador, Positivo: Nenhum. Todos foram utilizados como experimentos., Negativo: Gasto	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  08/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio deve ser incorporado no SUS com urgência pois irá ajudar muitas pessoas, o valor do remédio é muito alto para comprar no particular	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Participei	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>08/04/2026</b>					
Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje, pacientes com doenças raras, como a Esclerose Lateral Amiotrófica, carecem de alternativas para mais qualidade de vida e de profissionais e tecnologias que contribuam para a manutenção do tratamento da doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>08/04/2026</b>					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá propiciar uma maior qualidade de vida para os pacientes do ELA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>08/04/2026</b>					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de doença auto imune	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>08/04/2026</b>					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais uma alternativa de tratamento é muito importantee necessária para promover a qualidade de vida dos pacientes diante desta doença que ainda não tem cura.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>08/04/2026</b>					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acesso a muitas pessoas que necessitam.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>08/04/2026</b>					
Pessoa com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento vai ajuda no tratamento dos portadores Ela.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>08/04/2026</b>					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento com custos elevados e baixa expectativa de cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos da liberação dos medicamentos necessários.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação dessa tecnologia é essencial. Convivo com uma pessoa que sofre com o ELA e além do desgaste emocional, o financeiro é um peso enorme. Como cidadãos que cumprem com os seus deveres sociais, é direito dispôr de tratamento pelo sistema único de saúde.	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Melhora significativa. , Negativo e dificuldades: Valor e muita dificuldade para liberação pelo plano.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente importante que pacientes com ELA recebam essa opção de tratamento pelo SUS, visando que as dificuldades financeiras são inúmeras, não permitindo que adquiram a medicação e tratamento particular. , Pacientes com Ela, se tornam vulneráveis pelo emocional, desgastes, dores e falta de apoio do governo. É uma doença desumana, que evoluiu muito rápido sem os devidos tratamentos.	2ª - Sim, Qual: Minha cunhada tem uma irmã que faz tratamento de Edaravona para Ela a muitos anos. , Positivo e facilidades: Minha cunhada tem uma irmã com Ela, e já faz o uso da tecnologia a muitos anos. Começou o uso no quarto mês do diagnóstico e um ano e meio de sintomas. Nesta época estava com poucas perdas, e o mais impressionante é como ela está hoje, após anos de tratamento com a tecnologia. Consegue falar rastejando um pouco a voz, consegue ficar de pé com ajuda para não perder o equilíbrio, consegue se alimentar sozinha, levando o alimento até a boca e outras tantas coisas que só são possíveis , devido ao tratamento com a tecnologia. Ela ainda tem sonhos, e quer realiza-los. , Negativo e dificuldades: O ponto negativo é não ter disponibilidade no Brasil essa tecnologia	3ª - Sim, Qual: Assim que recebeu o diagnóstico Ela, fez uso de RILUZOL, indicado como opção de tratamento para ELA como uma expectativa de aumento da vida. , Positivo: Não tem aspectos positivos. , Negativo: Em pouco tempo de uso, apresentou um quadro grave de alergias, tendo a indicação suspensa da medicação pelo médico que acompanhava. E então indicou o EDARAVONA para prosseguir o tratamento, sendo o único disponível.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Só quem convive com alguém próximo, sabe o quanto essa doença é cruel e devastadora. , Para o mínimo de qualidade de vida do paciente, é necessário que haja recurso e acesso aos medicamentos que ajudam ao controle da doença., Que a empatia e compaixão influencie na decisão ??	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O TRATAMENTO É CONTÍNUO E DE CUSTO ELEVADO. É TRISTE VER AS PESSOAS SOFRENDO SEM CONDIÇÕES DE ADQUIRIR O MEDICAMENTO. É FUNDAMENTAL QUE O GOVERNO AUTORIZE A LIBERAÇÃO PELO SUS. E, SABENDO QUE O GOVERNO LULA É SENSÍVEL ÀS NECESSIDADES DA POPULAÇÃO DE BAIXA RENDA, ACREDITO QUE ELE E O NOSSO MINISTRO PADILHA SE SENSIBILIZARÃO COM ESSA CAUSA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes de ELA precisam da medicação e não tem condições financeiras para adquirir	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Retardamento do progresso da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento demasiado caro e poucos resultados sem tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação tem um custo que nem todos os pacientes conseguem adquirir, e sendo incorporada vai ajudar muita gente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante a incorporação do medicamento ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E muito importante a implantação no SUS para atender as pessoas que não tem condições para pagar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos caros que a população em geral não tem acesso., Se não for pelo Sus,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado pois não temos outros tratamentos para a doença. O Edaravona será um complemento para que diminua a progressão da doença, e não é justo que só pessoas ricas tenha acesso a esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Uma, Riluzol , Positivo: É comprimido, fácil de engolir , Negativo: Ataca o fígado	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário. É uma doença progressiva, incurável e devastadora. Tempo é o que o portador de ELA não tem. Qualquer novidade médica, ainda que em fase experimental, é bem-vinda.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é de suma importância ser incorporada ao SUS para cada vez mais pessoas terem acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, So quem tem uma familiar sabe o sofrimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que nao se deve negar a oportunidade a um ser humano com uma doença devastadora como a ELA de provar um fármaco que pode melhorar a expectativa e qualidade de vida do paciente, e consequentemente de seus familiares.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação no início do tratamento pode reduzir a evolução da doença,minimizando assim os danos causados por essa triste doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Apenas a medicação liberada pelo sus , Positivo: Não houve , Negativo: Acho q não teve	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde  08/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho utilizado o Edaravone em meus pacientes portadores de ELA desde antes de estar disponível no Brasil. Temos experiência no manejo da doença (trato de pacientes portadores de ELA há 22 anos), e neste período, posso dar meu depoimento que a ELA , por suas características progressivas de doença degenerativa, carecia de um instrumento de mensuração clínica, para que pudéssemos avaliar o estado do paciente baseado também em suas habilidades de independência funcional, em sua vida diária. A escala ALSFR-S veio para nos fornecer este instrumento, que associado ao exame físico e a entrevista com os cuidadores, nos mostra, mensura e gradua a incapacidade do paciente em diversos domínios da vida prática. Com o uso do Edaravone, temos percebido, como também demonstram os estudos de vida real, que q doença demora mais a progredir nos pacientes tratados - especialmente quando iniciado de maneira precoce. Em termos práticos, para o paciente, isso se traduz , por exemplo, em conseguir manter, mesmo que por mais alguns meses, a capacidade de respirar sem aparelho de BPAP, ou manter a alimentação via oral. Tenho uma paciente engenheira, cujo uso do Edaravone associado as outras medidas, permitiu que ela continuasse usando o computador (Autocad) de maneira independente por um período extenso durante a doença. São coisas que podem soar triviais para os indivíduos saudáveis, mas para o portador da doença é sua família, manter independência na maior parte dos aspectos possíveis da vida diária tem repercussão na organização da família e cuidadores, na auto-percepção e auto estima dos doentes, sem falar. Nos aspectos psicológicos. Creio que a incorporação deste medicamento seria um serviço prestado à comunidade dos pacientes de ELA.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Medicamento Edaravone - Radicava , Positivo e facilidades: Aumento do tempo de independência funcional em algum ou múltiplos aspectos, previstos na escala ALSFR-S. Ou seja: aumenta o tempo do paciente antes de ficar incapacitado para alguma ou múltiplas funções, quais sejam: respiração, deglutição, fala, destreza manual, marcha, subir escadas, virar na cama, alimentar-se, vestir-se, virar-se na cama. , Negativo e dificuldades: Única dificuldade é a infusão, pois são poucos os centros que a oferecem. No entanto, é uma infusão simples e rápida, que teria condições de ser oferecida mesmo na UBS.</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol, que deve ser utilizado em adjuvancia ao Edaravone. , Positivo: Infelizmente, os aspectos de melhora com o Riluzol são praticamente imperceptíveis, mas era a única alternativa disponível até 2020. , Negativo: Comprometimento das enzimas hepáticas e queixas gastrointestinais.</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:
Pessoa com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que medicamento vai contribuir para qualidade de vida de quem convive com a doença. Além de proporcionar o direito de tratamento quem não tem condições financeiras para comprar. A incorporação dele no SUS traz esperança para quem procura o tratamento, familiares e amigos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Assim que minha amiga recebeu o diagnóstico de ELA, teve o Riluzol indicado como uma medicação que poderia ajudar a estender a expectativa de vida. , Positivo: Não houve, Negativo: Após ela tomar o Riluzol por apenas 3 vezes em 2 dias, apresentou quadro alérgico grave, tendo sua indicação suspensa pelo médico neurologista, o que levou então a indicação ao Edaravona, como o único outro medicamento disponível para a doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para os pacientes, o acesso a novos tratamentos traz a chance de desaceleração da progressão da doença, que ainda não tem cura, deixando a pessoa ativa e produtiva por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil  08/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença rara, progressiva e fatal, com opções terapêuticas modificadoras da doença bastante limitadas no SUS. A edaravona apresenta evidência de benefício funcional em subgrupo específico de pacientes em estágio inicial, ainda que com magnitude modesta e com incertezas quanto à manutenção do efeito em longo prazo, conforme destacado no relatório preliminar., Além disso, estudos observacionais publicados com dados de vida real sugerem benefício adicional em desfechos clinicamente relevantes, incluindo sobrevida e tempo até progressão clínica. Embora esses estudos observacionais devam ser interpretados com cautela, por suas limitações metodológicas, eles reforçam o sinal de benefício do medicamento em pacientes com ELA., Diante da gravidade da doença, da ausência de alternativas terapêuticas mais eficazes e da inexistência de novas tecnologias com perspectiva de disponibilidade no curto prazo, entendemos que a negativa definitiva de incorporação pode restringir ainda mais as possibilidades de manejo desses pacientes., Nesse contexto, consideramos mais adequada a adoção de uma estratégia de incorporação condicionada, com critérios bem definidos de elegibilidade e mecanismos de monitoramento, permitindo acesso responsável à tecnologia ao mesmo tempo em que se reduz a incerteza sobre seus resultados em uso no mundo real.,</p>	2ª -	3ª -	<p>4ª - As evidências clínicas disponíveis indicam que a edaravona pode promover desaceleração do declínio funcional em pacientes com ELA em estágio inicial, conforme observado em estudo clínico randomizado incluído na análise. Ainda que o efeito seja de magnitude considerada modesta, trata-se de um desfecho clinicamente relevante em uma doença progressiva, sem cura e com impacto significativo na funcionalidade e na qualidade de vida., Adicionalmente, estudos observacionais de vida real publicados sugerem possível benefício em desfechos relevantes, incluindo sobrevida e maior tempo livre de marcos de progressão clínica. Esses achados devem ser interpretados com cautela, considerando a natureza observacional desses estudos, mas reforçam a consistência do sinal de benefício identificado nos estudos clínicos., As limitações apontadas no relatório, especialmente relacionadas à ausência de evidências robustas de longo prazo e à heterogeneidade dos dados de mundo real, devem ser interpretadas no contexto das dificuldades inerentes à geração de evidências em doenças raras. Essas incertezas não invalidam o benefício observado, mas reforçam a necessidade de estratégias de monitoramento pós-incorporação., Adicionalmente, destaca-se que o benefício foi observado em população específica, o que reforça a importância de definição clara de critérios de</p>	<p>5ª - A análise econômica apresentada identifica incertezas relevantes, especialmente relacionadas à extrapolação dos dados clínicos e à modelagem da progressão da doença. No entanto, é importante considerar que a ELA é uma condição de baixa prevalência, o que limita o impacto orçamentário agregado da incorporação no sistema de saúde., Além disso, a progressão da doença está associada ao aumento da complexidade assistencial, incluindo maior necessidade de suporte ventilatório e cuidados contínuos. Intervenções que possam retardar o declínio funcional, ainda que modestamente, podem contribuir para modificar a trajetória de utilização de recursos ao longo do tempo., A adoção de critérios restritivos de elegibilidade, associada à negociação de preço e a estratégias de monitoramento, pode contribuir para mitigar as incertezas econômicas identificadas e favorecer uma incorporação mais sustentável.,</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dados técnicos e estudos indicam benefícios aos pacientes com ELA. Hoje o SUS disponibiliza apenas o Riluzol e o conjunto delas pode ter mais benefícios.	2ª -	3ª -	elegibilidade para garantir maior efetividade na prática clínica., 4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Edaravone pode ser uma esperança de sobrevida melhor e mais digna aos pacientes portadores de ELA, considerando que atualmente dispomos apenas do Riluzol como opção terapêutica paliativa.	2ª - Sim, Qual: Pacientes em uso de Edaravone referindo desaceleração na evolução da doença (ELA), Positivo e facilidades: Melhora funcional em alguns pontos, melhora da função motora e respiratória, melhora do ânimo/esperança do paciente, Negativo e dificuldades: Ainda há poucos estudos referentes aos benefícios reais., Poucos pacientes fazendo uso.	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Resposta terapêutica muito discreta, Negativo: Efeitos colaterais comuns	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É super importante que pessoas portadoras de ELA, principalmente em estágios iniciais da doença, tenham mais uma opção que lhes dê esperança e tempo de vida, enquanto uma cura ainda não tenha sido encontrada. E principalmente, que não sejam afetadas economicamente para conseguir manter um tratamento desses de forma particular, ou brigar na justiça com planos de saúde, uma vez que o medicamento ainda não foi incluso no rol da ANS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É super importante que pessoas portadoras de ELA, principalmente em estágios iniciais da doença, tenham mais uma opção que lhes dê esperança e tempo de vida, enquanto uma cura ainda não tenha sido encontrada. E principalmente, que não sejam afetadas economicamente para conseguir manter um tratamento desses de forma particular, ou brigar na justiça com planos de saúde, uma vez que o medicamento ainda não foi incluso no rol da ANS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais pessoas precisam ter acesso às tecnologias.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O paciente que possui a doença não tem tratamentos disponíveis além de RILUZOL.	2ª -	3ª -	4ª - seria uma terapia complementar a Riluzol e que traz benefícios enormes pro portador.	5ª - Seria uma terapia complementar a Riluzol e que traz benefícios enormes pro portador.
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devem ser incorporadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito de todos ter acesso a medicamentos publicos que salvam vidas. É um dever do estado.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é muito importante, é necessário que se estenda ao resto da população principalmente aqueles que não tem condições de acesso.,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS com URGÊNCIA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença ELA incapacita a pessoa de forma que ela deve custear todo o tipo de métodos paliativo por conta própria comprometendo a sua renda. Necessita de cuidadores, remédios, equipamentos especiais como BiPap e máquinas de tosse por não conseguirem respirar sozinhas. Todos esses equipamentos são muito caros, então a disponibilização desse medicamento pelo SUS é uma forma de mitigar esses gastos e melhorar a qualidade de vida de quem tem a doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Bipap, máquina de tosse, espessante de líquidos e gastrostomia., Positivo: A máquina de tosse e o bipap são indispensáveis como tratamentos paliativos, pois sem eles a respiração fica muito prejudicada pela impossibilidade de movimentação dos músculos pertinentes, sem eles a pessoa sufoca de forma agonizante. , Negativo: Necessita de algum profissional que saiba a técnica de utilização dos equipamentos, e esses profissionais são escassos.	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o paciente que possui a doença não tem tratamentos disponíveis além de RILUZOL	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É mais uma possibilidade de tratamento para uma doença tão debilitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Melhoras , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todos tenham mais dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Evoluir sempre é bom	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas necessitam de tal estudo e ou tecnologia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que r de benefício para população dever ter fácil acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes que fazem uso desta medicação apresentam clara melhora na qualidade de vida, contudo, o alto custo dificulta ou impede o acesso ao tratamento.	2ª - Sim, Qual: Medicamento - Edaravona, Positivo e facilidades: Melhora significativa nos movimentos dos membros mais afetados pela ELA e na respiração., Negativo e dificuldades: Não identificamos aspectos negativos, além do alto custo, que inviabilizou o uso contínuo.	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Retardamento dos efeitos da doença. , Negativo: Não mitiga os efeitos da doença, apenas retarda o aparecimento.	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SERIA UM AVANÇO IMPORTANTE PARA MONITORAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA, SEM MUITA EXAUSTÃO PARA O PACIENTE.	2ª - Sim, Qual: MEDICAMENTOS E PROCEDIMENTOS , Positivo e facilidades: FICA MAIS FACIL E MENOS DESGASTANTE PARA O PACIENTE, GARANTINDO UMA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: NÃO OBSERVEI NENHUM	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação cara que deveria ser disponibilizada pelo SUS para que os pacientes com Esclerose possam ter a chance, juntamente com as terapias adequadas, de continuar a sobreviver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivendo com paciente que possui a condição e não tem acesso ao tratamento, vemos o avançar da doença, mesmo com outras terapias medicamentosas e mudanças de hábitos (fisioterapia e nutrição). Entendo bem a dinâmica do SUS, convivo com esse mercado a 20 anos, sei que muitas terapias de ponta tem um custo elevadíssimo e isso seria inviável ao sistema, mas para doenças debilitantes e para medicamentos que entregam uma chance de melhora na qualidade de vida de doentes que estão presentes na sociedade, a inclusão se faz necessária afim de garantir um “desfecho” melhor para o paciente, familiares e para própria sociedade. , Avaliar um tratamento baseado apenas em custo direto, sem imputar o custo total que a doença acarreta (internações, múltiplos exames, envolvimento de outros profissionais) é uma estratégia pouco inteligente e efetiva. Se podemos diminuir custos totais do sistema e auxiliar pacientes com doenças debilitantes a terem melhores condições e portanto participarem ativamente da sociedade isso é um ganho real.	2ª - Sim, Qual: Trabalhei com imunoterapia para câncer metastático, imuno biológico para doença autoimune e drogas sintéticas para controle de doenças genéticas raras, Positivo e facilidades: A inclusão efetiva acelera o acesso, acessos rápidos a terapias que mudam o curso da doença, fazem com que o paciente tenha as tempo e mais qualidade de vida, podendo inclusive exercer suas atividades de forma mais independente , Negativo e dificuldades: Uso inadequado por parte dos prescritores - uso em pacientes fora do perfil	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante a atribuição do tratamento ao SUS para que todos tenham acesso	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito do cidadão brasileiro que contribui com uma das cargas tributárias mais altas do mundo	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes precisam com urgência deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero indispensável que pessoas portadoras de ELA, principalmente em estágios iniciais da doença, tenham mais uma opção que lhes dê esperança e tempo de vida, especialmente enquanto uma cura ainda não é encontrada. É também fundamental que essas pessoas não sejam afetadas economicamente para conseguir manter um tratamento desses de forma particular e que não tenham de brigar na justiça com planos de saúde, uma vez que o medicamento ainda não foi incluso no rol da ANS. O desgaste emocional de pacientes com ELA tende a agravar a evolução da doença, então poupá-los de desgastes relacionados à possibilidade de tratamento e a disponibilidade de medicações como essa no SUS garantem também mais qualidade de vida e tempo de qualidade dos pacientes com seus entes queridos.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma medicação tão importante que auxilia o paciente a ter uma vida mais digna novamente, digo digna pois muitas vezes esse paciente passará por momentos de vergonha, dependerá de outra pessoa, poderá sofrer de depressão e conseqüentemente afetará todos ao seu entorno. Ao colocar uma medicação a disponibilidade da sociedade isso permitirá uma grande avanço para os pacientes e para os que o cercam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de fundamental importante a incorporação de novos medicamentos para que as pessoas portadoras possam ampliar o escopo de possibilidades de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde deve estar sempre em primeiro lugar, para que possamos contribuir para um país melhor	2ª - Sim, Qual: Tratamento do câncer de minha mãe , Positivo e facilidades: A melhora para levantar, poder caminhar sem dor, Negativo e dificuldades: Reação colaterais, náusea, fraqueza	3ª - Sim, Qual: Doença E.L.A tratamento caro, paciente entre a vida e morte, Positivo: Poder comer, falar, Negativo: Sem a medição a pessoa se atrofia,	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante pois ajudara muita gente	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou fazendo o uso da medicação da EDAROVANA, sendo que o primeiro mês achei que não fazia efeito para mim mas a partir do segundo e terceiro melhorou bastante fisicamente meu organismo portanto acho super importante ser incorporada ao SUS esse medicamento que pode trazer resultados benéficos a todos os portadores de ELA. Eu particularmente Tive que entrar na justiça para ter o direito do medicamento levando meses para sair o resultado. Estou satisfeito com essa medicação que melhorou bastante para mim acredito que houve o retardamento do avanço da Patologia.	2ª - Sim, Qual: RILOZOL, EDAROVANA, Positivo e facilidades: EDARAVONA, Fortalecimento do organismo, e retardamento do avanço da Esclerose Lateral Amiotrofica ELA , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: RILOZOL, Positivo: Muito pouco o efeito, mas era o único disponível pelo SUS, Negativo: Ajudou no primeiro momento, mas a doença ela é agressivo sendo que em pouco tempo a portador já está com bastante deficiência.	4ª - De certamente eu aprovo o uso do medicamento EDARAVONA.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos progredir, e essa incorporação faz parte do progresso!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever do estado garantir à população qualquer meio que a proporcione qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Terapia ocupacional , Positivo e facilidades: O paciente consegue ter qualidade de vida melhor, Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que as pessoas tivessem a melhores oportunidades de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde para todos.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo em vista as poucas opções de tratamento arpa ELA, a incorporação dos novos tratamentos que possam reduzir a velocidade de progressão da doença em fase inicial pode ser útil.	2ª - Sim, Qual: Edaravone, Riluzol, Positivo e facilidades: amostra pequena, devido a não fornecimento da medicação pelo SUS , Negativo e dificuldades: Amostra pequena	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Efeito placebo, Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é importante para tomar decisoes e diretrizes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, PRECISA SER TRATADO PELO SUS	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para auxiliar no tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda ajuda aos pacientes é mais do que bem vinda, é necessária. Tenho um amigo com Esclerose Lateral Amiotrófica que necessita do remédio.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desejo o medicamento pelo sus	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Ñ ñ , Negativo: Ñ	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:
Pessoa com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou afetado pela mutação vabp. Tenho sintomas desde os 40 anos de idade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Qualidade de vida, Alimentação, Exercícios físicos moderados, diários	5ª - Fiz estudos comparativos entre os custos de um paciente com ELA familiar, desde os primeiros sintomas, diagnóstico, aposentadoria e óbito, com os custos de seleção embrionária implantacional.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS para auxiliar quem tem a Esclerose Múltipla Lateral, buscando melhor qualidade de vida, tratamento gratuito e disponibilizando novas oportunidades para tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Não consigo afirmar nada pois faz menos de 3 meses de tratamento com esse medicamento , Negativo: Não consigo dizer	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós, familiares de paciente com ELA, sabemos a dificuldade que é lidar com essa doença sem o mínimo de assistência e esperança de um dia ver a cura.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: riluzol, Positivo: Ânimo , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ajudaria muito a todos se tivesse o acesso ao SUS que precisam do medicamento ,já que é muito caro. Mais do que certo e de direito de quem tem essa doença que possam ter essa disponibilidade	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença terrível onde todo e qualquer medicamento deve ser utilizado pelo paciente!!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dada a gravidade da doença, e dos poucos recursos existentes para minorar os sintomas, qualquer nova alternativa é bem-vinda. Especialmente baseada nas experiências e aprovação em outros países.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada, pois todos devem ter acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Novas tecnologias trazem esperança as pessoas que convivem com a doença e isso já é suficiente	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada sus	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Obrigado Ju.	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 09/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e fatal, caracterizada pela perda acelerada de função motora, com impacto profundo na autonomia, qualidade de vida e sobrevida dos pacientes. Apesar da existência de diretrizes clínicas no SUS, as opções terapêuticas atualmente disponíveis são limitadas e insuficientes para modificar de forma significativa o curso da doença ., , Nesse contexto, a edaravona representa uma inovação terapêutica relevante. Seu mecanismo de ação, baseado na redução do estresse oxidativo, atua diretamente em um dos principais processos fisiopatológicos da ELA. Evidências clínicas demonstram que o medicamento é capaz de desacelerar de forma significativa o declínio funcional, permitindo maior preservação das atividades de vida diária em pacientes nos estágios iniciais da doença ., , Adicionalmente, dados de mundo real corroboram esses achados, evidenciando ganhos em sobrevida e redução do risco de morte, bem como atraso na progressão para estágios mais incapacitantes . O perfil de segurança observado é favorável e comparável ao placebo, o que reforça sua aplicabilidade na prática clínica .Esses resultados indicam que a incorporação da tecnologia é viável especialmente no contexto de doenças raras., , Dessa forma, a incorporação da edaravona no SUS pode contribuir significativamente para: , - Reduzir a velocidade de progressão da ELA, - Prolongar a sobrevida dos pacientes, - Preservar a funcionalidade e autonomia por mais tempo, - Ampliar o acesso equitativo a terapias inovadoras, , Considerando a gravidade da doença, a ausência de alternativas terapêuticas eficazes e a robustez das evidências apresentadas, a incorporação da edaravona se mostra alinhada aos princípios de equidade, integralidade e universalidade do SUS.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem poucas tecnologias disponíveis para tratamento da ELA. O Edaravone é uma dessas poucas, é já é padronizado em muitos serviços privados. Oferecer a opção aos pacientes do SUS pode melhorar a qualidade de vida, pelo menos nas fases iniciais de tratamento desses pacientes.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Medicamento - Edaravone , Positivo e facilidades: Redução da taxa de progressão de sintomas em fases iniciais de ELA, Negativo e dificuldades: Alguns pacientes tiveram reações alérgicas infusionais, que impediram o uso</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Não consigo notar diferença prática no uso, mas estudos favorecem a prescrição., Negativo: Não notei mudança significativa na evolução dos casos.</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que for para ajudar as pessoas com ELA eu sou a favor porque é uma doença muito triste minha mãe tem e é muito triste ver a progressão da doença e a rapidez com que ela avança	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia respiratória e motora, fonodiologia e nutrição estas ultimas foram bem superficiais , Positivo: Dão um suporte melhor e um acolhimento para as pessoas com a doença, Negativo: Sao oferecidos mas nao na proporção que ha necessidade	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, todo e qualquer tipo de ajuda para amenizar o sofrimento das pessoas com a esclerose lateral amiotrófica devem ser inseridas no SUS, para que as pessoas sem plano de saúde tenham acesso à vida digna durante a vivência com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora de ELA	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo: Pouco praticamente sem resultado. , Negativo: Sem resultado	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Não tenho opinião formada, Nao tenho opinião	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que possui a doença, é fundamental que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS pois isso ajudaria muito a família da paciente. É evidente que o remédio ajuda muito a retardar a doença e melhora a qualidade de vida da pessoa.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A importancia de ter um produto com acessibilidade onde irá oferecer uma melhor qualidade de vida para os pacientes com uma patologia tão devastadora incluindo não só o paciente como os familiares num todo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 09/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) consiste em doença neurodegenerativa progressiva que afeta de forma significativa todo o âmbito sócio-familiar do paciente acometido e, há anos, não temos a oportunidade de oferecer nova medicação aos pacientes que sofrem com essa doença. Trazer uma nova oportunidade pode ajudar a amenizar a progressão da doença, bem como algum confortos aos pacientes e familiares.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da Edaravona para o tratamento de pacientes adultos com esclerose lateral amiotrófica (ELA) em estágios iniciais (graus 1 ou 2) e com duração da doença de até 2 anos., A ELA é uma doença grave, progressiva e sem cura, que compromete significativamente a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. Nesse contexto, a disponibilização de novas opções terapêuticas é fundamental para retardar a progressão da doença e preservar a funcionalidade por mais tempo., A Edaravona tem demonstrado benefícios clínicos relevantes, especialmente quando utilizada nas fases iniciais da doença, podendo contribuir para a desaceleração da perda funcional. Sua incorporação no sistema público de saúde representa um avanço importante no cuidado aos pacientes com ELA, promovendo maior equidade no acesso ao tratamento., Como assistente social, compreendo de forma direta os impactos sociais dessa doença, que vão além do aspecto clínico, atingindo a autonomia, a renda e a dinâmica familiar dos pacientes. A progressão da ELA frequentemente exige reorganização completa da vida familiar e maior demanda por políticas públicas e rede de apoio., Além disso, oferecer essa alternativa terapêutica pode reduzir impactos sociais e econômicos associados à progressão rápida da doença, como internações frequentes e necessidade de cuidados intensivos., Diante disso, considero extremamente importante e necessária a aprovação desta proposta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deveria ser incorporada ao sus assim ajudando a salvar muitas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Organização da Sociedade Civil <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É imprescindível que o SUS tenha esse tratamento tão importante incluso em seu portfólio	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam de atendimento , tratamento caríssimo e muitos sem condições	2ª - Sim, Qual: Um amigo , que foi diagnosticado com o transtorno e o tratamento é caro , Positivo e facilidades: Escasso , Negativo e dificuldades: Medicamentos zero , disponibilidade	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento irá auxiliar e ajudar diversas famílias e irá salvar vidas para quem realmente precisa	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que tais medicamentos sejam fornecidos pelo sus. Vidas dependem disso.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que os pacientes com ELA tenham outras alternativas terapêuticas que impactam na sobrevivência desses pacientes. Atualmente só é disponibilizado o riluzol que comprovadamente só aumenta a sobrevivência dessa doença em 3 meses.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Com o riluzol, minha mãe teve ELA mas a medicação em nada ajudou na progressão da doença. , Positivo: Nenhuma , Negativo: Tinha que monitorar as enzimas do fígado a cada 3 meses.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O ederavona traz esperança e possibilidade de uma vida com qualidade para pacientes de uma doença extremamente grave que traz grande impacto as famílias	2ª - Sim, Qual: Como profissional de saúde já conheci pacientes que utilizam o medicamento e muitos que gostariam mas não podem devido ao alto custo, Positivo e facilidades: Pacientes que conseguiram retardar a evolução da doença , Negativo e dificuldades: Desconheço. Mas sei que os que não conseguem devido ao alto custo estão perdendo chance	3ª - Sim, Qual: Como profissional de saúde já vi utilizarei outros medicamentos , Positivo: São propostas diferentes , Negativo: Alguns relatam muitos efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eh um medicamento muito caro pra gente conseguir bancar, mas minha mãe já usou ele a uns 6 anos atrás e foi muito bom, infelizmente veio a pandemia e a falta de dinheiro, não compramos mais.. mas é uma medicamento extremamente bom para o ELA	2ª - Sim, Qual: A minha mãe já tomou o Edaravona a 6 anos atrás e além de ter sido bom e leve pra ela com a doença, o bem estar de saber que tem onde colocar suas esperanças é importantíssimo , Positivo e facilidades: Minha mãe ouve melhora na locomoção, ela não consegue andar, mas quando fazendo a mudança dela de cadeira de todas para outros lugares, ela consegue ajudar um pouco, e com o medicamento ela conseguiu com mais leveza . , Negativo e dificuldades: Nenhum, graças a Deus nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se as Pessoas que tem ELA e os Profissionais de Saude envolvidos tb acham necessário, então nao tem por que discutir e nem teria necessidade deste enorme formulário	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio é uma esperança de retardar a doença e oferecer alguma qualidade de vida a quem já sofre tanto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>09/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante incorporação para o tratamento paliativo da patologia	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Não houve resposta significativa ao uso nem desaceleração do quadro evolutivo da doença , Negativo: Não teve efeito sobre o quadro clínico do paciente	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há a necessidade de novas terapêuticas para o tratamento da doença, bem como estratégias farmacológicas efetivas sobre a evolução do quadro clínico da patologia	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São poucos medicamentos disponíveis e este em especial pode ajudar a prorrogar a vida das pessoas.	2ª - Sim, Qual: Ederabone, usei no meu pai por quase 1 ano., Positivo e facilidades: Inicialmente meu pai melhorou muito. , Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum aspecto negativo.	3ª - Sim, Qual: Fenilbutirato de sodio, Positivo: Não consegui perceber melhora, Negativo: Não percebi aspecto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Novo medicamento que gera nova esperança num quadro grave e sem recursos.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante o SUS fornecer este medicamento para pacientes com ELA, uma das piores doenças do mundo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Nenhuma, Negativo: Diarreia e mal estar.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de ELA ,e gostaria muito de ter acesso a esse medicação pois tenho esperança e acredito na ciência.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, baclofeno , Positivo: Nenhum , Negativo: Não retarda a doença	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento para ELA é necessário visto que é uma doença rara e a expectativa de vida é baixa além dos ditos serem muito altos.	2ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo e facilidades: Positivo , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma vez que essa é uma doença extremamente grave, o ICER está dentro do limiar estipulado pela CONITEC e que há escassez de opções terapêuticas, e visando o principio de equidade do SUS, este produto deve ser incorporado para que pacientes com um destino fatal tenham acesso formal garantido a um tratamento que demonstra benefício e com custo acessível dentro de	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Novas tecnologias são importantes para uma esperança para o tratamento de ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Favorável ao ato de incorporar Edaravona no tratamento de pacientes com ELA para retardar a progressão funcional, protegendo os neurônios do estresse oxidativo e retardando a perda de funções diárias. Impacto positivo na qualidade de vida do paciente e familiares.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os casos de ELA vem aumentando cada vez mais. O número de pessoas nos grupos de Facebook relacionados à doença aumentam de maneira significativa mês a mês.	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Ajuda a amenizar uma doença tão devastadora , Negativo e dificuldades: '-	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: '-', Negativo: '-	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Nenhum , Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhoria na qualidade de vida para pessoas debilitadas.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara e a progressão de perdas funcionais levando a morte rápido.. O direito a vida, a saúde e por impactar tantos que são envolvidos com a doença, considerando que essa medicação contribui para melhorar serei sempre favorável lutar por esse direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessário	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se for para aumentar o bem-estar das pessoas, tudo é valido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Edaravona pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), retardando a perda de funções diárias.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da edaravona no SUS para o tratamento da esclerose lateral amiotrófica (ELA) em estágio inicial.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos precisam ser tratados por igual referente a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso para que todos tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não quero comentar	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, QUALQUER MEDICAMENTO OU TECNOLOGIA QUE VENHA A FAVOR DOS PACIENTES COM E.L.A. DEVE SER TESTADA E COLOCADA PARA UTILIZAÇÃO DA POPULAÇÃO. DIREITO DO CIDADÃO À VIDA E A TER ACESSO AOS RECURSOS QUE POSSAM LHE TRAZER QUALIDADE DE VIDA EM DOENÇAS COMO ESTA.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: estacionamento dos sintomas, Negativo: aumento da ansiedade	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como só temos o Riluzol disponível com variações de resultado para cada organismo é bom ter outras opções disponíveis.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença devastadora, precisa de cuidados e gera muitos gastos, é primordial a incorporação pelo SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento necessário e caro para pessoas com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que não tem condições de comprar medicações por alto custo precisam ser ajudadas, o SUS pode fazer mais por eles, eu creio.	2ª - Sim, Qual: Os procedimentos são difíceis para quem possui a doença., Positivo e facilidades: Quanto mais recursos são disponibilizados, aumenta a qualidade de vida do paciente, adia sua dor e prolonga mais sua vida., Negativo e dificuldades: A demora para esses recursos ser adotados pelos SUS	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhor atender os portadores de ELA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>10/04/2026</b>					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>10/04/2026</b>					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos urgente incorporar no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
<b>10/04/2026</b>					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que pode ajudar a vida das pessoas com ELA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>10/04/2026</b>					

Contribuiu 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>Profissional de saúde</p> <p>10/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da Edaravona deve ser incorporado ao SUS, visto ser uma droga com evidência comprovada de sua eficácia, mesmo não sendo tão significativo o ganho obtido nas escalas utilizadas, a medicação pode auxiliar os pacientes a manterem algumas capacidades físicas por maior tempo. Quando temos uma droga avaliada a autorizada para comercialização pela ANVISA, indicando ser realmente eficaz e segura, o SUS deveria automaticamente incorporá-la ao arsenal terapêutico, visto ser uma incongruência termos um sistema de saúde que se define como tendo acesso universal e não fornecermos terapias autorizadas ´pela agência de vigilância sanitária. Sou médico neurologista e trabalho com doenças neuromusculares há mais de 10 anos, inclusive participando ativamente da associação de pacientes com ELA. O fato de termos disponível no Brasil para venda uma droga para uma doença tão orfão de tratamentos e não podermos disponibilizarmos ao público geral, indica uma certa indiferença com a totalidade do povo brasileiro. O impacto orçamentário não pode ser um impeditivo para acesso ao tratamento com edaravona, porém temos que indicá-la de forma adequada e seguindo preceitos de tempo de evolução da doença e condições clínicas do paciente antes de indicarmos a medicação, visto não ser adequada para todos os portadores de ELA.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Primeiro ponto foi a sensação que o paciente teve que tudo que era possível e comprovadamente eficaz estava sendo feito por ele e, segundo, o fato da doença ter um lentificação na progressão que ocorria até o início do tratamento., Negativo e dificuldades: A necessidade de colocar um cateter de longa permanência e realizar as aplicações de forma muito frequente, contudo, os benefícios suplantam os malefícios na maioria dos casos.</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Aumento da sobrevida e diminuição da velocidade de progressão da doença., Negativo: Alguns distúrbios gastrointestinais e alterações de provas hepáticas.</p>	<p>4ª - Os resultados do estudo pivotal de fase 3 MCI186-19 (Study 19) demonstrou que a edaravona é eficaz no grupo inicialmente selecionado, com capacidade vital forçada &gt;80%, mas também em grupos com doença um pouco mais avançada., , Muscle &amp; Nerve, 2026, 73(Suppl. 1):S16–S18 <a href="https://doi.org/10.1002/mus.70042">https://doi.org/10.1002/mus.70042</a></p>	<p>5ª - Estudo Iraniano evidenciou ser custo-efetivo o tratamento com edaravona, sendo adequado o uso no contexto tanto de associação com o riluzol, como no de substituição em casos que o paciente não tolera o uso do riluzol., , Omranikhoo H., Rezaee M., Verdizadeh A. et al. Costutility analysis of Edaravone compared to Riluzole in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in Iran. Cost Eff Resour Alloc (2025). , <a href="https://doi.org/10.1186/s12962-025-00697-7">https://doi.org/10.1186/s12962-025-00697-7</a></p>
<p>Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde</p> <p>10/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E importante e único medicamento para Ela</p>	<p>2ª -</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  10/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Posiciono-me favoravelmente, com base em evidências científicas, impacto clínico e no direito à saúde., , A ELA é uma doença grave, progressiva e sem cura, que compromete funções essenciais como movimento, fala e respiração. A sobrevida média é de dois a cinco anos, com grande impacto na qualidade de vida. No SUS, o riluzol é a única opção disponível, com benefício limitado. A edaravona amplia esse cenário ao atuar no estresse oxidativo, mecanismo relevante na progressão da doença., , O estudo clínico pivotal (MCI186-19) demonstrou que pacientes tratados com edaravona tiveram redução de cerca de 33% no declínio funcional em 24 semanas, resultado clinicamente significativo. Dados adicionais e experiências do mundo real reforçam seu potencial benefício., , O medicamento já foi aprovado por agências como ANVISA, FDA e PMDA, sendo utilizado internacionalmente. Sua incorporação no SUS reduziria desigualdades de acesso e evitaria a judicialização, hoje frequente nesses casos., , Destaca-se ainda a importância do início precoce do tratamento, já que a eficácia é maior nos estágios iniciais. O atraso no acesso pode inviabilizar o benefício. Mesmo ganhos modestos representam mais tempo com autonomia, comunicação e dignidade para o paciente., , O impacto orçamentário tende a ser limitado, devido ao perfil restrito dos pacientes elegíveis. Além disso, o acesso organizado pelo SUS permite melhor planejamento e equidade., , Do ponto de vista legal, a Constituição garante o direito à saúde e a integralidade do cuidado. Negar acesso a uma tecnologia eficaz e aprovada contraria esses princípios., , Diante disso, solicito a revisão da recomendação preliminar da CONITEC e a incorporação da edaravona pacientes em estágio inicial da ELA. Trata-se de uma medida que alia científica, responsabilidade social e compromisso com a dignidade humana.</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito à vida	2ª - Sim, Qual: Remédios que ainda não tem comprovação científica. E estudos do instituto Paulo contijo , Positivo e facilidades: Falta investimento público. Não temos nenhum aqui no Brasil, Negativo e dificuldades: Falta investimento público. Não temos nenhum aqui no Brasil	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, medicamento necessário para retardar a progressão da doença	2ª - Sim, Qual: aplicação medicamento no paciente via injetável, Positivo e facilidades: a evolução da doença mais lenta, Negativo e dificuldades: injetável é difícil para o paciente	3ª - Sim, Qual: riluzol, Positivo: diminui a progressão da doença, Negativo: nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho q deve incorporar o sus e beneficia os pacientes com esta doenca	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a incorporação desse medicamento junto ao SUS por ser eficaz, mas muito caro.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser essencial pra saúde publica	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que os pacientes de ELA que se enquadram para receber esta opção de, tratamento, deveriam ter acesso pelo SUS, devido às dificuldade financeiras para, adquiri-la de forma par cular, ou ainda com custos judiciais para que planos de saúde, forneçam a tecnologia e o tratamento.	2ª - Sim, Qual: Medicamentos , Positivo e facilidades: Medicamentos , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade que percebi com a tecnologia foi a parte da infusão, devido a, frequência indicada no tratamento em ciclos.	3ª - Sim, Qual: Uma amiga com Ela. , Positivo: Nenhum , Negativo: Após tomar o Rilozol por apenas 3 vezes em 2 dias, apresentou quadro alérgico grave,, tendo sua indicação suspensa pelo médico neurologista, o que levou então a indicação, ao Edaravona, como o único outro medicamento disponível para a doença.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante e é um remédio que trouxe melhorias, porem o custo é alto! Precisamos que tenha no Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu irmão conseguiu o Edaravona ,via judicial e depois de um ano da solicitação. Fazem três meses que está tomando e teve uma melhora significativa. Por isso deve ser incorporado pelo SUS pois é um medicamento essencial para frear a ELA e , por via judicial, é bem difícil conseguir e leva muito tempo, quando consegue.	2ª - Sim, Qual: Meu irmão está tomando Edaravona fazem três meses e está tendo uma melhora significativa , Positivo e facilidades: Após três meses tomando Edaravona, meu irmão voltou a falar melhor, está se sentindo bem mais forte e caminhando com bengalas. Antes só andava com cadeira rodas., Negativo e dificuldades: Não detectamos aspectos negativos com o uso de Edaravona	3ª - Sim, Qual: Meu irmão, desde que foi diagnosticado com ELA, toma Riluzol fornecido pelo SUS , Positivo: Edaravona, a princípio, não só freou a doença como também trouxe uma melhora considerável., Negativo: Não vimos nenhum aspecto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço paciente e a medicação é de alto custo. Sus fornece tratamentos de ponta.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelos resultados pesquisa e liberação Anvisa medicamento que todos pacientes que se enquadrar deveriam ter acesso m	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: retardo progressão da doença , Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa é uma doença muito grave, que atualmente tem um único medicamento (caro) disponível. O SUS existe pra atender a todos e todas. Ter um medicamento oferecido pelo SUS vai permitir que qualquer pessoa com esta doença possa se tratar. É uma inclusão necessária.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para garantir a oferta gratuita a um medicamento de alto custo.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos ter sim disponibilidade no sus, pois essas pessoa que tem essa doença tem direito de viver uma vida melhor!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, educação e saúde são as coisas mais para o ser humano	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 10/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA é uma condição rara que compromete a qualidade de vida dos pacientes de forma severa. Até agora, temos apenas um tratamento específico para o tratamento da ELA. Esta molécula é uma oportunidade de reduzir a velocidade de progressão da doença colaborando para mais qualidade de vida dos pacientes.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 10/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O governo deve sempre auxiliar aos necessitados, quando a questão for saúde e seu acesso se torna muito restrito.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 10/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada porque a ELA é uma doença rara e não tem a devida atenção dos laboratórios particulares., Em função disso, o governo deveria assumir esta tarefa.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 10/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer pessoa que viva com essa doença está presentemente com uma “espada” direcionada para sua cabeça. Acredito que nós como sociedade civilizada não podemos negar qualquer esperança de vida por menor que seja a essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Com o remédio atual. Praticamente nenhum efeito, Positivo: Poucos. Principalmente a esperança de vida ao paciente. , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 10/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor de que as tecnologias e medicamentos possam ser acessíveis a todos os brasileiros. É dever do Estado zelar pelo bem estar da população.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 10/04/2026	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, , , O MEDICAMENTO BENEFICIARÁ OS CIDADÃOS BRASILEIROS ENFERMOS, UMA VEZ QUE VAI EVITAR A PROGRESSÃO RÁPIDA DESTA DOENÇA.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo uma doença de difícil tratamento, qualquer possibilidade de dar a essas pessoas uma melhor qualidade de vida deveria ser considerada, independente de situação econômica.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, incapacitante e fatal, com rápida evolução e sobrevida média de 3 a 5 anos após o diagnóstico. Caracteriza-se pela perda gradual da função motora, comprometendo fala, deglutição e respiração, com impacto profundo na qualidade de vida de pacientes e familiares., , No contexto do SUS, há uma importante lacuna terapêutica: as opções disponíveis são limitadas e oferecem benefícios modestos na progressão da doença. Isso reforça a vulnerabilidade dos pacientes e a necessidade de ampliação do acesso a novas intervenções. A incorporação de uma nova medicação deve considerar não apenas a magnitude do efeito clínico, mas seu valor em uma doença de curso rápido e irreversível. Mesmo ganhos incrementais — como desaceleração da progressão funcional ou preservação da autonomia — têm relevância significativa, pois podem representar mais tempo com qualidade de vida. Além disso, há um componente ético central: garantir equidade no acesso a terapias inovadoras para condições graves e sem alternativas eficazes. A incorporação também pode fortalecer o cuidado estruturado, ampliar o conhecimento sobre a doença e impulsionar avanços clínicos no país. Diante da alta gravidade da ELA, da escassez de opções terapêuticas e do impacto clínico relevante mesmo de benefícios modestos, a incorporação de novas terapias no SUS é uma medida alinhada aos princípios de equidade, integralidade e cuidado centrado no paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser disponibilizado, as pessoas sofrem muito.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Organização da Sociedade Civil <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma pessoa da minha família que está precisando do tratamento	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização do medicamento é necessária para retardar o avanço da doença e proporcionar melhores condições de vida a seus portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente e tenho esperança de melhora da doença com os poucos recursos que a medicina oferece para a ELA. A Edaravona pode contribuir para melhorar do quadro geral do paciente segundo orientação dos médicos que me acompanham.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - As tecnologias disponíveis são de alto custo e precisam ser acessíveis a todas as pessoas acometidas pela doença.
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser de fácil acesso para quem precisa do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ALTERNATIVA IMPORTANTE PARA O PACIENTE COM ELA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de fundamental importância a disponibilidade do medicamento através do SUS, possibilitando o acesso da população que sofre com a doença ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que todo ser humano precisa ter a oportunidade de viver com qualidade de vida. Se existe um medicamento que não é acessível a todos, o SUS precisa ter esse medicamento para disponibilizar para a população.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa com a doença e sei da gravidade. A introdução desse novo medicamento pode ser importante para a melhora da condição de vida dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O paciente precisa dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença muito agressiva precisa de cuidados urgentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo paciente tem direito a melhor opção de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo o tratamento deve ser disponibilizado pelo SUS., por ser um tratamento caro e eficaz em.muitos casos., ,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam da medicação por sofrerem da condição	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessária inclusão de novos tratamentos pois há muito tempo não há atualização.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: riluzol, Positivo: apesar de retardar a progressão da doença na pessoa que acompanhei se mostrou insuficiente., Negativo: Efetividade reduzida, a progressão da doença não teve redução.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho amigo com essa doença e sei da gravidade	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença grave que merece a atenção do Governo Federal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que foi diagnosticado com a doença e sei o quanto ela é grave, triste, e rápida. Também sei que só existe um medicamento atualmente disponível para evitar a progressão rápida da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando a expectativa de vida curta para as pessoas que convivem com a doença, acredito ser de suma importância sua incorporação no SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai colaborar para a qualidade de vida dos pacientes	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença órfã e que causa impacto enorme na vida não só do doente , mas tbem de quem acompanha	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a associação entre os fármacos riluzol ( ja disponível no SUS) e edaravona tendo efeitos somados ( ja que atuam de forma distinta na fisiopatologia - toxicidade glutamatergica e estresse oxidativo) aliado a noção de custo de tratamento X custo por internações/ complicações clínicas associadas a doença devam ser considerados em função da gravidade e impacto global da enfermidade,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Uso de suplementos/ reposição de vitaminas do complexo b/ l carnitina, Positivo: Leve melhora funcional / nutricional , Negativo: Evolução inexorável	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara e com custos altos n tratamento seria ótimo o sus fornecer tratamento de graça l quem necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com esse, Medicamento sendo liberado pelo Sus beneficia pacientes . Por ser de alto custo	2ª - Sim, Qual: Não , Positivo e facilidades: Não tenho nenhuma informação , Negativo e dificuldades: Nenhum por enquanto	3ª - Sim, Qual: Ainda não tive essa experiência , Positivo: O avanço da tecnologia , Negativo: Ainda não tive nenhuma experiência	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença grave, progressiva e ainda sem cura, que afeta não apenas quem recebe o diagnóstico, mas também suas famílias e toda a rede de apoio ao redor. Diante desse cenário, garantir acesso digno e igualitário ao tratamento é uma questão de humanidade, justiça e responsabilidade social., É fundamental que o Sistema Único de Saúde (SUS) amplie e assegure a inclusão de tratamentos, medicamentos e acompanhamento multidisciplinar para pessoas com ELA. O acesso pelo SUS representa esperança, qualidade de vida e suporte contínuo para enfrentar os desafios impostos pela doença., Defender essa causa é defender vidas. É reconhecer que todo cidadão merece cuidado, respeito e a chance de viver com dignidade, independentemente de sua condição ou recursos financeiros., Que possamos nos unir para dar visibilidade à ELA e lutar para que o tratamento esteja ao alcance de todos que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário por ser um custo muito alto para um tratamento com custou muito caros para pessoas que não possuem condições .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ainda não tive nenhuma experiência	5ª - Ainda não tive nenhuma experiência
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque essa enfermidade é relacionada ao stress oxidativo, e esse medicamento, combate justamente isso, creio q os enfermos tenham que ter todo acesso possível à esse tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma atualização indispensável de serviço a ser prestado pelo SUS.	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:
Interessado no tema 10/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É razão de existir do SUS garantir dignidade às pessoas que sofrem com doenças degenerativas como a Ela e, em havendo medicação para melhorar a qualidade de vida delas, deve ser incorporada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional farmacêutica, posiciono-me favoravelmente à incorporação da edaravona para o tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), considerando o perfil de pacientes para os quais há evidência de benefício clínico, especialmente aqueles em estágios iniciais da doença., Do ponto de vista da assistência farmacêutica, a edaravona apresenta mecanismo de ação distinto, perfil de segurança conhecido e potencial para contribuir na desaceleração do declínio funcional em uma condição grave, progressiva e com opções terapêuticas limitadas. Sua disponibilização no SUS representa um avanço relevante para pacientes elegíveis., A incorporação da edaravona, de forma criteriosa e protocolizada, pode contribuir para a ampliação do cuidado integral aos pacientes com ELA, assegurando benefício clínico, segurança e sustentabilidade ao sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 10/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos ajudar as pessoas com esta condição tão triste, aonde adoece toda família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito do indivíduo ter acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser incorporada no SUS para que os pacientes tenham melhor suporte	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve garantir esse importante e caro tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, JÁ PASSEI PELO PROCESSO DE CONSEGUIR ESSE MEDICAMENTO DO JAPÃO PARA MINHA TIA COM ELA. ACREDITO NA IMPORTANCIA DESTE PROJETO QUE NÃO SÓ SE CONCRETIZA COMO TECNOLOGIA E SAÚDE MAS TAMBÉM ESPERANÇA NO CORAÇÃO PARA TODOS OS PORTADORES E CUIDADORES QUE CONVIVEM COM ESTA DOENÇA QUE É TÃO TRISTE E DESAFIADORA, E QUE VEM SENDO CADA VEZ MAIS VISTA EM NOSSA SOCIEDADE.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por favor, uma chance para todos os pacientes com ELA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Só quem vive ao lado de uma pessoa com ELA sabe o quão o Brasil está atrasado no avanço para os cuidados com a doença.	2ª - Sim, Qual: Não houve piora esperada , Positivo e facilidades: A doença paralisou, Negativo e dificuldades: Falta de apoio do sus e governo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento deve estar acessível a população que necessita.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a inserção no SUS de uma medicação que iniba a progressão da ELA seja de vital importância para a sociedade. É um medicamento caro para quem está entre as classes mais baixas da sociedade, mas a doença não faz essa distinção de ricos e pobres. Na verdade, a inibição acaba sendo ainda mais importante para quem não tem condições, visto que a ELA compromete o portador a ponto de impedi-lo de trabalhar e ainda o torna dependente de seus familiares, que muitas vezes também precisam parar de trabalhar para prestar auxílio. Ou seja, quem já não tem dinheiro, se torna ainda mais sem condições.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem a doença e sei da gravidade dela e que só existe um medicamento atualmente disponível para evitar a progressão rápida da doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Organização da Sociedade Civil <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Garantir as pessoas tratamento pelo SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que venha trazer um bem estar, e uma melhor qualidade de vida deve ser fornecido à população.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda a tentativa científica é válida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os remédios de uso contínuo que dão melhor qualidade e expectativa de vida a pacientes com doenças incuráveis deveriam ser disponibilizados pelo SUS, independentemente da capacidade financeira do beneficiário.	2ª - Sim, Qual: Medicamento., Positivo e facilidades: Fui prontamente atendida administrativamente., Negativo e dificuldades: A exigência de exames semestrais para renovação da disponibilização de medicamento para doença sem cura.	3ª - Sim, Qual: Medicamento., Positivo: Fui prontamente atendida administrativamente., Negativo: Não houve aspecto negativo, uma vez que utilizei o medicamento por curto período.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria de grande valia que esse tecnologia fosse incorporada ao sus uma vez que milhares de pessoas sérias beneficiadas prolongando sua qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante viabilizar o acesso ao novo medicamento para dar mais qualidade de vida e aumentar a expectativa de vida de quem tem ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas às medicações que estao avançadas em seus estudos devem ser incorporadas, a fim de ajudar o maximo de pessoas possiveis. O tempo é inimigo do paciente neste caso, entao, quanro mais rapido, mais a chance de pausa na doença e quem sabe, uma cura	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento ja liberado, Positivo: Pausa na evolucao da doença, paciente se encontra vivo apos 16 anos de ELA, Negativo: Sobrecarga nos rins e figado devido a quantidade de medicacoes, tivemos que pausar algumas medicações	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de custo alto e ajuda a retardar a esclerose lateral amiotrófica, sendo assim é necessário ser fornecido pelo sus	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do Edaravona no SUS possibilitará às pessoas que sofrem com a ELA e que não têm condições financeiras de adquirir o medicamento, devido ao seu custo elevado, receber um tratamento mais eficaz, já que a Edaravona constitui uma opção terapêutica eficaz, complementar ou alternativa ao riluzol.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, INFELIZMENTE O CUSTO DO TRATAMENTO É ALTÍSSIMO. QUALQUER PESSOA SAUDÁVEL FINANCEIRAMENTE AINDA TERIA DIFICULDADES EM MANTER EM UM LONGO PERÍODO DE TEMPO, SEM CONTAR AS PESSOAS QUE NEM SE QUER CONDIÇÕES TEM.	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Percebi que a Edaravona ajudou a desacelerar a piora funcional da ELA. Embora não represente cura, trouxe a sensação de maior estabilidade e de preservação da autonomia por mais tempo, o que tem grande impacto na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Acredito que os principais aspectos negativos estão relacionados à carga do tratamento e aos possíveis efeitos adversos. No caso da formulação intravenosa, a necessidade de infusões frequentes torna a rotina cansativa e pode impactar significativamente a logística, a rotina familiar e os custos indiretos do cuidado.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Paciente com ELA precisam de tratamento adequado	2ª - Sim, Qual: Paciente com ELA Fez uso e teve melhora , Positivo e facilidades: Melhora do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tratamento de outras condições de saúde e doença , Positivo: Melhora do paciente portador de ELA , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ciência avança em vários aspectos, e de alguns anos pra cá as medicações estão sendo a esperança onde antes só havia à espera de um desfecho cruel. Já está passando da hora, medicação pelo sus já!!!	2ª - Sim, Qual: Spinraza, Elevidys, Positivo e facilidades: Crianças de AME tipo um, antes condenadas a confinacao em CR e ventilador, Com diagnósticos precoces e aplicações rápidas da medicação, antes dos primeiros sintomas, correndo normalmente. , Pcte com duchene com melhoras funcionais importantes que modificam a expectativa de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum signficante, apenas cuidados importantes para que não tenha infecções oportunistas.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é vital para impedir a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos portadores de ELA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é de extrema importância essa ação ser integrada ao sus	2ª - Sim, Qual: medicamento, produto ou procedimento., Positivo e facilidades: reações positivas e boa qualidade de enfrentar a doença, Negativo e dificuldades: falta de apoio profissional, conhecimento e poucos recursos	3ª - Sim, Qual: no particular procedimentos seguem positivamente, porém ainda com restrições principalmente de conhecimento, Positivo: reações positivas e diagnóstico corretos. , Negativo: ainda com restrições principalmente de conhecimento	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é um diferencial na vida de uma doença tão triste e que progride rápido, ter uma sobrevida para os brasileiros com essa doença seria fundamental.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais que necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos democratizar o acesso aos necessitados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que pode beneficiar muitos pacientes	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conforme estudos apresentados, bem como, por relato de médicos especializados e experientes na área, o uso do Edaravona inibi a progressão da doença (ELA), ajudando na expectativa e condição de vida das pessoas portadoras.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo essa medicação ser incorporada no SUA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, IMPORTANTE TRATAMENTO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação muito cara , vai facilitar muito o tratamento dos portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação da edaravona no SUS é fundamental para ampliar as opções de tratamento para pacientes com esclerose lateral amiotrófica em estágio inicial. Trata-se de uma doença grave, progressiva e sem cura, que impacta significativamente a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias., , A disponibilização de novas tecnologias terapêuticas pode contribuir para retardar a progressão da doença, preservar funções motoras por mais tempo e oferecer melhores perspectivas de cuidado. Além disso, o acesso pelo SUS promove equidade, permitindo que pacientes que não têm condições financeiras também possam se beneficiar do tratamento., , Diante disso, considero que a incorporação da edaravona representa um avanço importante na assistência a esses pacientes, devendo ser considerada de forma positiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					
Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Disponível para os pacientes que não tem condições de arcar com este tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					

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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é grave e só existe um medicamento atualmente disponível para evitar a progressão rápida da doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização da edaravona pelo SUS para pacientes adultos com esclerose lateral amiotrófica (ELA) em estágio inicial (graus 1 ou 2, com até dois anos de evolução) constitui uma iniciativa alinhada aos princípios da integralidade e da equidade do sistema público de saúde. Trata-se de uma doença grave, progressiva e sem cura, cujo impacto funcional e social é significativo desde as fases iniciais., Evidências indicam que a edaravona pode retardar a progressão funcional da ELA quando administrada precocemente, contribuindo para a preservação da autonomia e da qualidade de vida dos pacientes. A definição de critérios clínicos restritivos assegura o uso racional da tecnologia, otimizando a relação custo-benefício e a adequada aplicação dos recursos públicos. Nesse sentido, a incorporação da edaravona para esse perfil específico de pacientes representa uma decisão tecnicamente consistente e socialmente justa, ampliando o acesso a uma alternativa terapêutica relevante no âmbito do SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é caro mas importante para tratamento da doença que é muito grave	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:
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho opinião formada	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que o SUS tenha mais tratamentos para doenças específicas e/ou raras para que todos tenham acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com certeza deve ser incorporada para melhorar a qualidade de vida das pessoas	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Percebi que o uso da edaravona contribuiu para uma progressão mais lenta da ELA, com maior preservação da capacidade funcional no dia a dia. Na prática, isso se refletiu em maior estabilidade clínica por mais tempo, com manutenção mais prolongada de atividades cotidianas e da autonomia, quando comparado à evolução esperada da doença. Considero positivo o fato de ser uma opção terapêutica voltada à inibição da progressão do distúrbio funcional da ELA., Negativo e dificuldades: Os principais aspectos negativos estão relacionados à carga do tratamento e aos possíveis efeitos adversos. No caso da formulação intravenosa, a necessidade de infusões frequentes torna a rotina cansativa e pode impactar significativamente a logística, a rotina familiar e os custos indiretos do cuidado.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma irmã com a doença ELA e gostaria que ela tivesse acesso a essa medicação.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do tratamento integral para a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Sistema Único de Saúde (SUS) não é apenas uma questão de saúde pública, mas um imperativo ético e jurídico., A incorporação plena do tratamento da ELA no SUS justifica-se pela necessidade de transformar um sistema de assistência fragmentado em uma linha de cuidado contínua. Isso garante ao cidadão o direito de enfrentar a doença com o suporte tecnológico e humano que a medicina moderna oferece, otimizando os recursos públicos e respeitando a vida em todas as suas fases.	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:
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito do cidadão é dever do estado	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Prezados,, Venho, por meio desta, manifestar posicionamento favorável à incorporação da edaravona (Radicava) no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)., , A ELA é uma doença neurodegenerativa grave, progressiva e fatal, que leva à perda acelerada da função motora, impactando de forma significativa a autonomia, qualidade de vida e sobrevida dos pacientes. Atualmente, as opções terapêuticas disponíveis no SUS são limitadas, sendo o Riluzol o único tratamento amplamente acessível, com benefício clínico restrito., , A edaravona representa um avanço relevante no manejo da doença, atuando como um antioxidante que reduz o estresse oxidativo — um dos mecanismos envolvidos na progressão da ELA. Evidências clínicas demonstram que seu uso está associado à redução da velocidade de progressão funcional, contribuindo para a preservação da capacidade motora por mais tempo., , Sob a perspectiva de saúde pública, a incorporação da edaravona pode trazer benefícios importantes; <input type="checkbox"/> Retardo da progressão da doença, reduzindo a necessidade de cuidados intensivos e suporte avançado, , <input type="checkbox"/> Melhora na qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores, , <input type="checkbox"/> Potencial redução de custos indiretos, relacionados a hospitalizações, complicações e perda de produtividade, , <input type="checkbox"/> Ampliação do acesso equitativo a uma terapia inovadora, atualmente restrita ao setor privado., , Considerando a gravidade da doença, a limitação das alternativas terapêuticas disponíveis e o impacto clínico demonstrado pela edaravona, entende-se que sua incorporação no SUS é uma medida alinhada aos princípios de integralidade e equidade do sistema., , Diante do exposto, reforço a importância da decisão favorável à incorporação da edaravona no SUS, ampliando o acesso dos pacientes a um tratamento que pode modificar o curso da doença e oferecer melhores perspectivas de cuidado."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é uma doença muito agressiva e debilitante, cujos tratamentos e medicamentos são caros, então toda incorporação e ajuda que venha do governo será bem vinda pra ajudar as famílias menos favorecidas e que não tem condições de fazer tratamento particular.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eu cuidei de uma paciente com ela, porém em estágio avançado, ela faz uso de gtt, traqueostomia, respirador mecânico e usa o Tobi um computador que funciona pelo olhar e facilita a comunicação com todos a sua volta, Positivo: Além dos equipamentos de saúde que possibilitam a vida, muito positivo o uso do computador pelo movimento dos olhos para comunicação, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem pessoas que não tem acesso, precisa liberar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes de Ela , tem custos muito elevado devido a sua condição de limitações físicas . Arcar com mais um medicamento torna se inviável para as famílias .	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS existe para apoiar os menos favorecidos no que se refere à saúde e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença com evolução rápida para deterioração física . Merece todos os medicamentos que possam retardar a evolução	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença rara, irreversível que ate momento não tem cura. Precisa ver com cuidados e atenção.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença precisa de tratamento e o ah deve fornecê-la	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo do tratamento é muito elevado para camadas mais carentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada por levar esperança a várias famílias que lidam com a doença e suas limitações e podem ter no remédio uma forma de amenizar o desenvolvimento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Não notei , Negativo: Não notei melhora	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar a salvar vidas, liberem já!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Enderavona precisa ser incorporado no Sus, pois os pacientes da ELA necessitam do tratamento através desse medicamento importante.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na existência de medicamento tecnológico para tratamento de ELA acredito ser extremamente necessário a incorporação do mesmo no SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe faleceu com ELA, uma doença devastadora, que todo e qualquer paciente portador de ELA possa ter a esperança da cura.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de suma importância para o tratamento da doença.	2ª - Sim, Qual: outros medicamentos do genero, Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, Qual: Tratamentos paleativos, Positivo: Não muitos, Negativo: Não possui muita eficiencia	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 <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um medicamento que poucas pessoas tem condições de arcar. Notadamente, tenho contato com famílias que tem sofrido, em silêncio com este tipo de doença, já gastando até o que não tem para poder dar uma condição de vida mais humana aos seus entes queridos. Entendo que o Estado, que é o primeiro a dar garantias de condições de saúde à população tem condições de inserir tal medição no sistema SUS, a fim de suprir a necessidade de muitos cidadãos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivi com alguém que possuía a doença. A medicação, tratamento e os cuidados são extremamente caros. Sendo necessário além da medicação, máquinas respiratórias entre outras necessidades para que dê o mínimo de tranquilidade para viver com essa doença que não tem cura.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com o avanço da tecnologia. Podemos avançar bastante na área da saúde	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estamos ansiosos que aprovem logo, já entrei na justiça para pedir ao convênio para o meu cunhado	2ª - Sim, Qual: Através da pesquisa do Dr. Frederico do Hospital das clínicas , Positivo e facilidades: Ele retarda a doença significativamente , Negativo e dificuldades: Não pude perceber	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Não consegui perceber, apesar de ser um medicamento antigo, Negativo: Não percebi	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da Edaravona no SUS representa um avanço importante no cuidado aos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença neurodegenerativa grave, progressiva e sem cura. Trata-se de uma tecnologia com potencial de retardar a progressão da doença, preservando funções motoras por mais tempo e, conseqüentemente, prolongando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., , Além do impacto clínico, a disponibilização da Edaravona no sistema público contribui para a equidade no acesso ao tratamento, uma vez que atualmente muitos pacientes não conseguem arcar com o alto custo da medicação. A ausência de alternativas terapêuticas eficazes reforça ainda mais a relevância dessa incorporação., , Considerando o curso devastador da ELA, qualquer intervenção que possa desacelerar sua progressão já representa um ganho significativo, tanto para os pacientes quanto para seus familiares e cuidadores. Portanto, a inclusão da Edaravona no SUS é uma medida necessária, justa e alinhada aos princípios de integralidade e universalidade do sistema de saúde.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é extremamente necessário ao cidadão que necessita do medicamento, lhe permitindo a vida, com mais qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém que tem a doença, sei da gravidade dela e que só existe um medicamento atualmente disponível para evitar a progressão rápida da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço mais de uma pessoa com esse diagnóstico e que nao tem acesso a medicação	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A possibilidade de trazer esperança para pacientes acometidos com uma doença de caráter degenerativo.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar no sus imediatamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ELA é uma doença degenerativa e agressiva. O retardo na progressão da doença é de extrema importância para melhorar qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou coerente com tudo que seja bom para sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam da medicação e não tem condições financeiras.	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 10/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma enfermidade neurodegenerativa, progressiva e, até o momento, sem cura. Caracteriza-se por um curso clínico devastador, no qual indivíduos previamente independentes evoluem para um estado de completa dependência, tornando-se, progressivamente, prisioneiros em seu próprio corpo., , Ao longo da evolução da doença, o paciente perde funções essenciais, passando a depender de terceiros para atividades básicas como higiene pessoal, vestuário, locomoção e alimentação. Com a progressão, há comprometimento da fala, da deglutição e, por fim, da função respiratória, levando a um processo de deterioração contínua, no qual o indivíduo vivencia, de forma consciente, a perda gradual de sua autonomia e de suas capacidades vitais., , Diante desse cenário, a disponibilização de terapias que possam retardar a progressão da doença assume não apenas relevância científica, mas também profunda importância ética e humana. A possibilidade de preservar funções, ainda que por tempo limitado, proporciona ao paciente a manutenção de sua dignidade, autonomia residual e qualidade de vida, permitindo-lhe prolongar sua interação com o meio e com seus familiares., , Nesse contexto, o Edaravone representa uma alternativa terapêutica relevante. Trata-se de uma medicação com perfil de administração viável e boa tolerabilidade, sem impacto negativo significativo na qualidade de vida do paciente. Sua atuação no retardo da progressão funcional da ELA oferece uma oportunidade adicional de intervenção em uma doença historicamente carente de opções terapêuticas eficazes., , Assim, a incorporação do Edaravone no sistema de saúde deve ser considerada não apenas sob a ótica de evidência clínica, mas também à luz dos princípios éticos que regem o cuidado em saúde, especialmente no que se refere à preservação da dignidade humana e ao alívio do sofrimento., ,</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Edaravone, Positivo e facilidades: Tenho experiência clínica com o uso do Edaravone em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Na prática, observa-se que o medicamento apresenta boa tolerabilidade, com efeitos colaterais mínimos e, em geral, sem impacto negativo significativo na qualidade de vida dos pacientes., , Atualmente, o riluzol é a única medicação disponível no SUS para o tratamento da ELA. No entanto, uma parcela dos pacientes apresenta efeitos adversos, como náuseas, que podem comprometer a adesão ou até mesmo inviabilizar o uso contínuo dessa terapia., , Nesse contexto, a ausência de alternativas terapêuticas limita de forma importante o manejo da doença. A disponibilidade do Edaravone ampliaria as opções de tratamento, especialmente para aqueles pacientes que não toleram o riluzol, oferecendo uma possibilidade adicional de cuidado em uma condição grave, progressiva e ainda sem cura., Negativo e dificuldades: O principal aspecto negativo observado na prática clínica em relação ao Edaravone diz respeito à necessidade de administração por infusão intravenosa em ambiente hospitalar no Brasil. Essa exigência pode gerar limitações logísticas, aumentar custos indiretos e impactar o conforto e a qualidade de vida do paciente, especialmente em uma doença já marcada por significativa perda de autonomia., , Por outro lado, há evidências e experiências internacionais que demonstram a viabilidade e segurança da infusão domiciliar do Edaravone, proporcionando maior comodidade, redução de deslocamentos e menor sobrecarga para pacientes e familiares. Dessa forma, a restrição ao ambiente hospitalar configura-se como um entrave prático relevante, passível de revisão à luz de modelos assistenciais já consolidados em outros países., ,</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Sim. Tenho experiência com o uso do riluzol, atualmente a única medicação disponível no SUS para o tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Trata-se de uma terapia de administração oral, com benefício modesto na evolução da doença, mas que ainda representa a principal opção terapêutica disponível na prática clínica., Positivo: O riluzol está associado a um retardo na progressão do comprometimento respiratório em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), motivo pelo qual sua prescrição é recomendada desde o momento do diagnóstico, especialmente por ser a única medicação atualmente disponível no SUS., , Apesar da evolução inexorável da perda motora, observa-se que muitos pacientes em uso do riluzol conseguem manter, por mais tempo, a capacidade de respirar espontaneamente, o que representa um impacto clínico relevante na sobrevida e na qualidade de vida., , Negativo: A ausência de terapia alternativa pelo SUS</p>	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para aumentar o acesso a população que necessita dessa medicação</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:
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante que seja incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante proporcionar mais qualidade de vida em uma doença degenerativa e tão agressiva.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessário o auxílio do governo para o tratamento da ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para tratamento de ELA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante salvar vidas	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:
Interessado no tema 10/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A edaravona deve ser incorporada ao SUS para o tratamento de pacientes adultos com ELA em estágio inicial porque se dirige exatamente ao grupo em que ainda há maior possibilidade de retardar a perda funcional e preservar autonomia. Trata-se de doença neurodegenerativa grave, progressiva e altamente incapacitante, por isso, negar acesso justamente na fase em que a intervenção tende a ser mais útil significa retirar desses pacientes a chance de manter, por mais tempo, funções essenciais da vida diária. A própria avaliação da Conitec reconhece benefício funcional em pacientes com ELA early stage, e a tecnologia já possui indicação aprovada pela Anvisa para inibição da progressão do distúrbio funcional na ELA. , , Além disso, a presente consulta pública reforça a importância de manifestações sociais e técnicas em favor de uma decisão mais protetiva, sensível à realidade dos pacientes e de suas famílias. Ainda que a recomendação inicial da Conitec tenha sido desfavorável, o próprio processo participativo existe para reavaliar conclusões preliminares à luz da experiência concreta dos usuários, do impacto da doença e da necessidade de ampliar o acesso equitativo a terapias para doenças raras e devastadoras. Incorporar a edaravona, nesse recorte clínico bem delimitado, representa uma escolha compatível com os princípios da dignidade da pessoa humana, da integralidade do cuidado e da equidade no SUS.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dev ser incorporado ao SUS.</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 10/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um tio com essa doença e ele precisa muito desse medicamento no SUS porque o valor para comprar é muito alto e não há condições financeiras.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sofrimento do paciente, podendo ter esta medicação acessível.	2ª - Sim, Qual: Conversando com profissionais, Positivo e facilidades: prolonga a VIDA mais dignamente , Negativo e dificuldades: Valores	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é importante que seja oferecida no SUS pois o tratamento é muito caro	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SAÚDE é um direito garantido pela Constituição Federal. Portanto, o Estado DEVE fornecer o medicamento e todos os procedimentos necessários para que os cidadãos tenham qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve fornecer o que tem de melhor e mais moderno para qualquer tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Nao sei qual era, mas não surtiu resultado em um amigo que veio a falecer em 1 ano e meio., Positivo: Nenhum, Negativo: N	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim	2ª - Sim, Qual: Tomo medicação pelo sus, Positivo e facilidades: Maravilhosas , Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Sim, Qual: Vacina, Positivo: Boa, Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Está mais do que na hora de haver a possibilidade de utilização de novas terapias, já que constantemente a ciência evolui.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Um amigo está se tratando com o Riluzol. Ele não se dá bem com o uso . Sendo essa a única opção fornecida pelo SUS . O tratamento dele está prejudicado., Positivo: Não vi benefícios. Só piora dos efeitos colaterais que prejudicam a qualidade de vida do paciente., Negativo: Como relatado. As reações adversas são bem intensas.	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A edaravona demonstra benefício clínico relevante ao atuar como agente antioxidante, reduzindo o estresse oxidativo neuronal. Evidências científicas indicam que o medicamento pode retardar o declínio funcional em pacientes, especialmente em estágios iniciais da doença, contribuindo para a preservação da capacidade motora e da qualidade de vida por mais tempo. Ainda que o efeito não seja curativo, sua capacidade de desacelerar a progressão da doença é de grande valor clínico e humano., , Além disso, a não disponibilização da edaravona no SUS gera desigualdade no acesso ao tratamento, restringindo seu uso apenas a pacientes com condições financeiras favoráveis. Tal cenário contraria os princípios fundamentais do SUS, especialmente a universalidade, a equidade e a integralidade da assistência à saúde.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilidade desse medicamento através do SUS poderá oferecer uma melhor qualidade de vida a esses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um doença bastante complexa e sem dúvida contribuirá na qualidade de vida de muitos pacientes com essa doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento necessário para sobrevida das pessoas doentes	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento importante para auxiliar pessoas acometidas pela doença e entendo que o Estado é capaz de ofertar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho pai com a doença e qualquer opção para melhorar o tratamento é bem vinda	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Retardou o avanço da doença mas ela continua avançando., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante por ser uma doença cruel sem cura e o medicamento é uma esperança de melhor qualidade de vida para os pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Melhora a qualidade de vida do paciente , , Retardar o avanço dos sintomas , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Através das redes sociais, as pessoas possibilitam a informação a mais pessoas portadoras da doença.	2ª - Sim, Qual: Medicação para uma irmã! , Positivo e facilidades: O acesso a informação. , Negativo e dificuldades: Quando usadas de forma correta elas disseminam o Bem.	3ª - Sim, Qual: Esclerose múltipla. , Positivo: O acesso a informação de forma mais rápida. , Negativo: Informações falsas só prejudicam a população.	4ª - Minha irmã após 17 anos de Tratamento ainda anda. Graças a contribuição do SUS.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muito cara para ser custeada por meios próprios.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença ela é uma doença degenerativa que acaba com a pessoa aos poucos tudo que pudermos fazer para desaceleração ou cura tem que ser feito.....	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A adoção desta medicação pelo SUS vai dar uma oportunidade e esperança para todos aqueles que juntos com seus entes vivem este sofrimento em família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito de todos terem acesso a tratamentos gratuitos de saúde.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como é um medicamento caro, uma doença rara. Deve ser disponibilizado pois pagamos altos impostos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho isso muito importante a incorporação do medicamento para o tratamento da esclerose lateral amiotrófica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é dever do governo oferecer e incorporar no sistema	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tratamento necessário e essencial para quem sofre com a doença	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser obrigação do SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>10/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos tratamentos as vezes paliativos, mas que vão dar uma condição melhor de vida para o paciente, e estes medicamentos não são fornecidos pelo SUS pelo alto custo, e tem pessoas que necessitam. Meu esposo tinha mielofibrose e tivemos que entrar via judicial para receber o Jakavi( custo 34.000,00 a caixa com 60 comprimidos) pra nós era impossível, mas conseguimos, e meu querido viveu por mais 8 meses.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E uma forma de dar mais vida a quem está doente e uma esperança	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar a qualidade de vida do paciente, principalmente no estágio inicial da dleo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as medicações caras e, Inacessíveis para essas doenças raras, degenerativas e complexas, devem ser custodiadas pelo governo. , Independente da renda ou classe social., O direito à saúde é a vida é constitucional., Os impostos devem ser revertidos em saúde pública para retornar a população a dignidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós pacientes dessa doença quando temos o diagnóstico já não temos esperanças, Aparecendo uma esperança queremos agarrar com unhas e dentes.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado para ajudar os pacientes com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que o portador de ELA tenha essa oportunidade de ser beneficiado com essa medicamento. , É uma doença devastadora, só que passa ou convive entende as dificuldades e perdas diárias de autonomia, capacidades, dignidade e saúde.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que as pessoas que sofrem diariamente com essa doença precisam de toda e qualquer ajuda governamental.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol., Positivo: Não vejo nenhum resultado, Negativo: Não vejo nenhum resultado.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário.	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 <b>11/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A edaravona deve ser incorporada ao SUS para o tratamento de pacientes adultos com ELA em estágio inicial porque se dirige exatamente ao grupo em que ainda há maior possibilidade de retardar a perda funcional e preservar autonomia. Trata-se de doença neurodegenerativa grave, progressiva e altamente incapacitante, por isso, negar acesso justamente na fase em que a intervenção tende a ser mais útil significa retirar desses pacientes a chance de manter, por mais tempo, funções essenciais da vida diária. A própria avaliação da Conitec reconhece benefício funcional em pacientes com ELA early stage, e a tecnologia já possui indicação aprovada pela Anvisa para inibição da progressão do distúrbio funcional na ELA. Além disso, a presente consulta pública reforça a importância de manifestações sociais e técnicas em favor de uma decisão mais protetiva, sensível à realidade dos pacientes e de suas famílias. Ainda que a recomendação inicial da Conitec tenha sido desfavorável, o próprio processo participativo existe para reavaliar conclusões preliminares à luz da experiência concreta dos usuários, do impacto da doença e da necessidade de ampliar o acesso equitativo a terapias para doenças raras e devastadoras. Incorporar a edaravona, nesse recorte clínico bem delimitado, representa uma escolha compatível com os princípios da dignidade da pessoa humana, da integralidade do cuidado e da equidade no SUS.</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com ELA precisam ter acesso a tratamento digno, medicações que desacelerem a progressão da doença.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Medicamento Edaravona, Positivo e facilidades: Evolução mais lenta dos sintomas da ELA, Negativo e dificuldades: Evolução mais lenta dos sintomas da ELA</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Não percebi , Negativo: Não surtiu efeito</p>	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É urgente que esse medicamento seja incorporado ao SUS, pois em temos muitos casos de ELA, em todo o país.</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação neuroprotetora que traz benefícios para pacientes de evolução mais lenta e com pouco tempo de doença.	2ª - Sim, Qual: Paciente usa a medicação., Positivo e facilidades: Progressão mais lenta., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância para portadores de ELA e seus familiares	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma chance p melhor qualidade de vida dessas pessoas	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença devastadora, que aos poucos e silenciosamente vai deixando o paciente preso em seu próprio corpo., Toda e qualquer tecnologia e ou medicação que vise beneficiar a vida do paciente acometido e indiretamente de seus filiares e quem convive com o paciente, precisa ser aprovada.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo direito à saúde de todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se faz necessário que seja incorporada no Sus	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para auxiliar um número maior de pessoas atingidas pela doença.	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:
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode ajudar a retardar a progressão da degeneração neurológica, permitindo que os pacientes mantenham por mais tempo suas capacidades funcionais e qualidade de vida., , Disponibilizar esse tratamento no sistema público contribui para que pessoas diagnosticadas precocemente tenham um desenvolvimento mais estável da doença, com maior preservação da autonomia e possibilidade de manter atividades do dia a dia por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser direito de todo cidadão ter acesso a medicamentos que por sua vez farão com que sua condição de tratamento paliativo seja mais confortável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a incorporação dessa tecnologia no SUS porque pode melhorar o acesso ao tratamento e a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A edaravona é uma terapia com mecanismo antioxidante que atua na redução do estresse oxidativo, um dos componentes fisiopatológicos da esclerose lateral amiotrófica (ELA). Evidências clínicas demonstram benefício modesto, porém significativo, na desaceleração da progressão funcional, especialmente em pacientes em fase inicial da doença (early stage), com critérios bem definidos. Considerando a ausência de terapias curativas para ELA e o impacto devastador da doença, a incorporação no SUS é justificável, desde que com critérios de elegibilidade claros, monitoramento de desfechos clínicos e avaliação contínua de custo-efetividade.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência clínica no manejo de pacientes com doenças neurológicas degenerativas, incluindo ELA, acompanhando terapias modificadoras de doença e suporte multidisciplinar. Embora o acesso à edaravona ainda seja limitado no SUS, acompanho evidências científicas, protocolos internacionais e casos em que a medicação foi utilizada no contexto suplementar, observando seu papel na desaceleração da progressão funcional em pacientes selecionados., Positivo e facilidades: Redução da velocidade de declínio funcional em pacientes elegíveis (especialmente fase inicial), Boa tolerabilidade e perfil de segurança adequado, Possibilidade de ganho em qualidade de vida e manutenção de independência por mais tempo, Ampliação do arsenal terapêutico em uma doença com opções extremamente limitadas, Benefício mais evidente quando associado a abordagem multidisciplinar estruturada, Negativo e dificuldades: Benefício clínico limitado, com efeito modesto na progressão da doença, Maior evidência de eficácia restrita a subgrupos específicos (fase inicial e critérios bem definidos), reduzindo aplicabilidade ampla, Custo elevado em relação ao ganho clínico observado, impactando a custo-efetividade, Necessidade de administração contínua e, em alguns casos, logística complexa (especialmente formulação intravenosa), Ausência de impacto significativo em sobrevida global nos estudos disponíveis, Necessidade de monitoramento e critérios rigorosos para evitar uso inadequado	3ª - Sim, Qual: Experiência com o uso de riluzol como terapia padrão modificadora da doença, além de abordagem multidisciplinar com fisioterapia, fonoaudiologia, suporte nutricional e ventilação não invasiva. Também acompanho estratégias de cuidado paliativo e manejo de sintomas, que são fundamentais no curso da ELA., Positivo: Riluzol com discreto aumento de sobrevida e bom perfil de segurança, Forte impacto da abordagem multidisciplinar na qualidade de vida e funcionalidade, Intervenções de suporte (nutrição, ventilação não invasiva) com melhora significativa de conforto e prognóstico, Melhor manejo de sintomas (espasticidade, dor, disfagia), reduzindo sofrimento do paciente, Estratégias mais acessíveis e já incorporadas ao SUS, Negativo: Benefício limitado das terapias modificadoras disponíveis (riluzol), Progressão inexorável da doença apesar das intervenções, Necessidade de alta complexidade assistencial e equipe multidisciplinar estruturada, Acesso desigual a recursos como ventilação não invasiva e suporte especializado no SUS, Sobrecarga significativa para familiares e cuidadores	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 11/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai faleceu faz um mes dessa terrível doença. Seria maravilhoso que as pessoas que ainda estão na luta pudessem ter mais esperança e qualidade de vida, mesmo sabendo que ainda não há cura.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De suma importância levar aos usuários do SUS essa esperança??,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 11/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio ser válido qualquer medicamento que possa vir a auxiliar nas funções de uma pessoa que esteja desenvolvendo ELA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para auxiliar pessoas sem condições financeiras para o tratamento	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço de perto o poder destrutivo da doença. Perdi um amigo com ELA na última semana e tenho outra amiga acometida pela doença., É preciso tratar desde o início., Vamos SUS!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é importante para a saúde pública das pessoas carentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dará uma qualidade de vida melhor para os portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento muito caro e uma doença muito séria e incapacitante que deve, portanto, ser disponibilizado no SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário para segurança da saúde e condições de vida do paciente.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço a gravidade da doença e como ela afeta as pessoas ao redor de quem está doente. O medicamento pode salvar vidas ou pelo menos garantir um fim de vida mais digno.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para a sociedade!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode retardar os efeitos da doença e o custo é alto	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Benefício para a pessoa com esta condição de saúde. Custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Liberar para quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante o acesso ao tratamento para pessoas sem condições de pagamento ,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos trazer alívio e esperança aos portadores de ELA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria a esperança para. Nós portadores da ELA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, '-	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Não tenho opinião formada, ESTOU LENDO SOBRE O ASSUNTO	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar as pessoas a evitar a progressão da doença.	2ª - Sim, Qual: Edaravona., Positivo e facilidades: Estou evitando progressão da doença., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Sim, Qual: Riluzol. , Positivo: Estou evitando progressão da doença., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de fundamental importância a liberação desse medicamento pelo SUS, proporcionando uma melhor qualidade de vida para quem tem ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu faço uso do Edaravone no particular e tenho resultados positivos com a medicação.	2ª - Sim, Qual: Infusão com o Edaravone , Positivo e facilidades: Avanço mais lento da doença , , Negativo e dificuldades: É cansativo ir todo dia fazer a infusão	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os pacientes , independente de condição social , devem ter acesso a o que temos de melhor para o tratamento to de uma doença tão devastadora ! , O paciente , sua família e seus amigos todos serão beneficiados , Uma sobrevida com melhor qualidade e também um retardo na evolução da doença	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em um país com tamanha carga tributária, o mínimo que o governo deve fazer, é custear via SUS todo tratamento possível aos pacientes que tratam uma doença tão complexa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Minha família, avós, tios ,mãe, irmãos ja faleceram desta doença que hoje é uma doença sem cura ., É devastador., Hoje com 43 anos também corro risco de desenvolver os sintomas ., Temo por meus descendentes, sabendo o qua to é cruel essa doença. , Sonho com um dia que poderemos dizer , ""A cura chegou """"	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a cada 4 horas uma pessoa tem o diagnóstico de ELA no Brasil e uma condição tão severa que até mesmo a consulta pública e prejudicada já que a pessoa perde completamente a capacidade de responder por si ou quando ainda tem essa capacidade as vezes e negada, precisamos abrir os olhos principalmente para variante brasileira que hoje já acomete mais de 4 mil pessoas das 30 mil com essa condição no Brasil	2ª -	3ª -	4ª - sou portador e estudante do assunto e digo que essa medicação proposta pode sim ajudar algumas pessoas nessa condição já que a doença e de carácter oxidativo inflamatório.	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aliviar o sofrimento dos portadores de ELA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se é para melhorar a qualidade de vida das pessoas, eu sou a favor. Só as pessoas que vivem a situação é que entendem.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O resultado positivo na redução da velocidade na evolução da ELA relatado e/ou prometido, por si só, já atesta a importância de seu uso.. O custo financeiro excessivamente elevado, até para as classes sociais consideradas médias é um segundo argumento. Um terceiro argumento se baseia na importância que suponho ter nos estudos e pesquisas, dado o número reduzido de portadores da ELA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de uma extrema importância por ser algo necessário.	2ª - Sim, Qual: Bippap , Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não tenho opinião negativa sobre	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos tem o direito de tratamentos de saúde grátis, ainda mais que o custod o tratamento completo com esse medicamento pode passar de centenas de milhares de reais.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma irmã com ELA e gostaria de poder dar a ela uma melhor qualidade de vida com a medicação	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada ao sus pois é uma esperança para pessoas que assim como eu , estao enfrentando essa difícil doença. Hoje não temos nenhuma medicação além do riluzol, oque limita nossa esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ...	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um tratamento que ao longo do tempo vem sendo discutido para benefício da sociedade, acredito que o medicamento deve ser incluído e distribuído pela rede pública SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ELA é uma doença evolutiva e necessário total atenção	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA é uma doença evolutiva e necessita total atenção por parte do SUS	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, qualidade de vida	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:
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento para doenças maléficas que já são produzidos legalmente no sus devem ser disponibilizado gratuitamente para os cidadãos.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessário ampliar todas as possibilidades de tratamento para essa doença terrível que destrói a pessoa em s? consciência	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que por se tratar de vidas o consumo e do prolongamento da mesma é de suma importância que o medicamento seja fornecido pelo governo gratuitamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, qualidade de vida	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho extremamente necessário para o bem estar das pessoas que possuem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O benefício clínico da edaravona, embora modesto, é clinicamente relevante em pacientes em fase inicial, podendo preservar a funcionalidade por mais tempo, O impacto da perda funcional na ELA é significativo, tanto para o paciente quanto para o sistema de saúde, A ausência de incorporação pode aumentar a judicialização, gerando custos ainda maiores e desorganização do acesso, A análise de custo-efetividade poderia considerar subgrupos específicos, onde o benefício é mais evidente	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 11/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como neurologista que acompanha diariamente a luta de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), testemunho a urgência de ampliarmos o arsenal terapêutico no SUS. Atualmente, o riluzol é o único fármaco disponível, mas seu efeito é modesto e muitos pacientes progridem rapidamente. O edaravone, um potente eliminador de radicais livres, já aprovado no Japão, EUA e Europa, representa uma segunda linha de tratamento com mecanismo complementar., , Evidências do estudo MCI186-19 (Lancet Neurol, 2017) mostraram que, em pacientes com ELA de início recente (?2 anos) e declínio funcional preservado (escore ALSFRS-R ?2 pontos por mês), o edaravone reduziu em 33% a perda de função motora comparado ao placebo. Embora não seja uma cura, os ciclos intravenosos de 60mg/dia por 10 a 14 dias mensais oferecem algo que a doença cruelmente tira: tempo. Mais meses com deglutição preservada, menos quedas, adiamento da ventilação mecânica.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Do ponto de vista médico, a experiência de prescrever riluzol e depois tentar obter edaravone (Radicava) por convênio é frustrante e eticamente angustiante. Prescrevo riluzol sabendo que seu benefício é modesto — cerca de 3 a 6 meses de sobrevida em média — enquanto vejo meus pacientes com ELA perderem força muscular semana após semana. Quando a doença progride apesar do riluzol, o edaravone surge como a única alternativa com evidência de desaceleração do declínio funcional em pacientes selecionados (início recente, boa capacidade respiratória). No papel, o convênio deveria cobrir, já que a Anvisa aprovou o medicamento e diretrizes internacionais o recomendam. Na prática, sou obrigado a preencher formulários intermináveis, anexar artigos, justificar cada linha — e ainda assim recebo a negativa automática. A partir daí, entro como testemunha técnica em processos judiciais: redijo laudos periciais, explico ao juiz o que é a escala ALSFRS-R, comparo o custo da judicialização (que sempre sai mais caro) com o da compra direta. Enquanto isso, meu paciente aguarda meses, piorando. A judicialização não é caminho, é falha do sistema. Do ponto de vista médico, ter que recorrer à justiça para dar ao paciente o que a ciência já validou é um atestado de que o modelo de saúde suplementar e pública precisa urgentemente incorporar o edaravone — não por favor, mas por obrigação terapêutica., , Positivo e facilidades: Estabilização da doença com menos perda funcional ao longo dos meses. , Negativo e dificuldades: Do ponto de vista prático, o maior obstáculo do edaravone é seu esquema de infusão: 60 minutos diários por 10 a 14 dias consecutivos a cada mês. Para o paciente com ELA, que já enfrenta fadiga muscular progressiva, essa rotina torna-se exaustiva. Fora que atualmente, não é todo centro de infusão que aceita realizar a medicação pois alguns fecham de final de semana. , , Em contrapartida existem estudos - para a segurança e eficácia da formulação oral - Genge A, Pattee GL, Sobue G, Aoki M, Yoshino H, Couratier P, Lunetta C, Petri S, Selness D, Bidani S, Hirai M, Sakata T, Salah A, Apple S, Wamil A, Kalin A, Jackson CE. Oral edaravone demonstrated a favorable safety profile in patients with amyotrophic lateral sclerosis after 48?weeks of treatment. Muscle Nerve. 2023 Feb, 67(2):124-129. doi: 10.1002/mus.27768. Epub 2022 Dec 28. PMID: 36504406, PMCID: PMC10107134., , Acho imperativo a liberação da formulação endovenosa, porem se futuramente o estudo demonstrar não inferioridade, seria de bom tom realizar a mudança para via oral.</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Prolongamento de expectativa de vida, Negativo: Por ser via oral, apresenta poucos efeitos colaterais em relação ao benefício, não há pontos negativos relevantes.</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo, inviabilizando o tratamento principalmente para pessoas de baixa renda e aposentadas. Inclusive, as pessoas aposentadas (idosas) tendem a sofrer maior incidência de ELA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria extremamente desejável que se incluía esse novo medicamento no SUS, por conta do alto custo envolvido para aqueles que necessitam dele, ajudando na melhoria da qualidade de vida dos que convivem com essa enfermidade, bem como de seus filhos e familiares próximos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas de baixa renda portadoras de E.L.A. precisam muito do referido medicamento. O SUS deve, por outro lado, priorizar o custo associado, dentre outros igualmente importantes para a saúde de brasileiros sem condições financeiras para tanto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento seria de grande valia para aqueles que precisam.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Não tenho opinião formada, Acho que a incorporação de novas medicacoes no SUS permitiria o tratamento de doenças importantes, melhroando a qualidade de vida da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante incorporar ao Sus o tratamento ELA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas cometidas desta doença precisam sim de um auxílio do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito caro para uma pessoa comprar.	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:
Pessoa com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como a ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica) é uma doença que requer grandes despesas de manutenção de uma qualidade de vida minimamente aceitável, a incorporação desta tecnologia no SUS traria grandes benefícios para os portadores da doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Utilização do medicamento Riluzol, Positivo: Retardamento da evolução da doença, Negativo: O aspecto negativo é o custo do medicamento, nembora, pelo menos no Estado de Minas Gerais este medicamento é fornecido gratuitamente pelo governo.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve-se aumentar os esforços e recursos no SUS para está doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 11/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, o uso da edaravona para pacientes adultos com esclerose lateral amiotrófica em estágios iniciais (graus 1 ou 2 e com até 2 anos de evolução) é uma escolha bastante acertada e bem fundamentada., , Eu entendo que, nesse momento mais precoce da doença, ainda há uma maior preservação dos neurônios motores, o que aumenta a chance de o tratamento ter um impacto real na desaceleração da progressão. Como a edaravona atua reduzindo o estresse oxidativo, faz muito sentido utilizá-la justamente quando ainda há mais tecido funcional a ser protegido., , Além disso, considero importante destacar que os estudos clínicos mostraram benefícios mais evidentes exatamente nesse perfil de paciente, o que reforça ainda mais minha posição. Para mim, não se trata apenas de indicar o tratamento, mas de selecionar bem quem mais pode se beneficiar, tornando a conduta mais racional e baseada em evidência., , Por isso, vejo essa estratégia como adequada, coerente e alinhada com uma prática clínica cuidadosa, especialmente em uma condição tão desafiadora como a ELA.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Eu já tive experiência com a tecnologia edaravona no tratamento de pacientes com esclerose lateral amiotrófica, especialmente em indivíduos em estágios iniciais da doença, em literaturas médicas. , , Na minhas leituras, pude observar sua aplicação principalmente em pacientes com graus funcionais mais baixos e menor tempo de evolução, o que me permitiu acompanhar de forma mais clara seu potencial em desacelerar a progressão funcional. Essa experiência reforçou minha percepção de que a edaravona tem um papel mais relevante quando utilizada de forma precoce e em pacientes bem selecionados., Positivo e facilidades: A partir do meu conhecimento literário com a edaravona no tratamento de pacientes com esclerose lateral amiotrófica, percebi alguns aspectos bastante positivos., , Em primeiro lugar, observei uma desaceleração da progressão funcional em pacientes em estágio inicial, especialmente naqueles com menor tempo de doença. Isso se refletiu na manutenção por mais tempo da capacidade de realizar atividades do dia a dia, o que tem um impacto muito relevante na qualidade de vida., , Outro ponto que considero positivo é o racional terapêutico da droga. O fato de a edaravona atuar reduzindo o estresse oxidativo me parece bastante coerente com os mecanismos fisiopatológicos da ELA, o que reforça minha confiança na sua utilização, principalmente em fases mais precoces., , Também percebi que, quando bem indicada, a terapia contribui para um manejo mais estruturado e individualizado da doença, permitindo alinhar melhor as expectativas com os pacientes e suas famílias., , Por fim, destaco que minhas leituras reforçam a importância da seleção adequada dos pacientes — algo que, quando feito corretamente, potencializa os benefícios do tratamento e torna seu uso mais assertivo na prática clínica., Negativo e dificuldades: Percebi que o regime de administração pode ser um desafio. A necessidade de infusões intravenosas (no caso da formulação tradicional) exige estrutura, logística e adesão rigorosa, o que pode impactar a rotina do paciente e da família., , Outro aspecto é o custo do tratamento, que pode ser elevado, especialmente considerando o benefício incremental relativamente discreto. Isso levanta questões importantes sobre custo-efetividade, principalmente em contextos de recursos limitados. Se fosse financiado pelo SUS, com certeza, muitas pessoas teriam acesso.</p>	<p>3ª - Sim, Qual: O uso do riluzol, que faz parte do tratamento padrão da doença. Na minha prática, observei que ele oferece um benefício modesto em termos de sobrevida, sendo amplamente utilizado desde fases iniciais., , Também tive experiência com abordagens de suporte, que considero fundamentais no cuidado desses pacientes. Entre elas, destaco a ventilação não invasiva, que contribui para melhora da qualidade de vida e suporte respiratório, especialmente à medida que a doença progride, e o acompanhamento multidisciplinar (fisioterapia, fonoaudiologia e nutrição), que tem impacto significativo no manejo global da doença., , Além disso, em alguns casos, acompanhei o uso de medidas como gastrostomia para suporte nutricional, quando indicado, o que ajuda a manter o estado nutricional e reduzir complicações., , De forma geral, minha experiência reforça que o tratamento da ELA vai muito além de uma única tecnologia, exigindo uma abordagem combinada entre terapias modificadoras da doença e cuidados de suporte contínuos., Positivo: A partir da minha experiência com outras tecnologias no manejo da esclerose lateral amiotrófica, percebi diversos aspectos positivos que fazem diferença concreta no cuidado dos pacientes., , Em relação ao riluzol, considero um ponto forte o fato de ser uma terapia consolidada e de fácil administração, além de oferecer um ganho, ainda que modesto, em sobrevida. Isso traz previsibilidade e segurança na sua indicação, sendo uma base importante do tratamento desde fases iniciais., , Outro aspecto muito positivo está nas medidas de suporte. A ventilação não invasiva, por exemplo, mostrou impacto significativo na melhora da qualidade de vida e no conforto respiratório, especialmente em fases mais avançadas da doença. Da mesma forma, o cuidado multidisciplinar — envolvendo fisioterapia, fonoaudiologia e nutrição — contribui diretamente para a manutenção da funcionalidade e da autonomia por mais tempo., , Também destaco o suporte nutricional, incluindo a gastrostomia quando indicada, como um fator essencial para evitar perda de peso e complicações associadas, o que influencia positivamente a evolução clínica., , De forma geral, minha experiência reforça que essas tecnologias, principalmente</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença tem que ter cura por enquanto os doentes precisam ter a disposição todos os medicamentos que surgem.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
11/04/2026					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a igualdade de tratamento para todos que sejam diagnosticados com a doença para que tenham melhores condições de vida e independência funcional.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
11/04/2026					

quando combinadas, proporcionam um cuidado mais completo, humanizado e eficaz, com impacto real tanto na sobrevida quanto na qualidade de vida dos pacientes., Negativo: A partir da minha experiência com o riluzol no tratamento da esclerose lateral amiotrófica, identifiquei alguns aspectos negativos que considero importantes na prática clínica., , Um dos principais pontos é que o benefício clínico é relativamente limitado. Embora haja evidência de aumento de sobrevida, esse ganho tende a ser modesto e, muitas vezes, não se traduz em melhora perceptível da funcionalidade no dia a dia do paciente., , Além disso, percebi que o riluzol não atua de forma significativa na desaceleração da progressão dos sintomas motores em muitos casos, o que pode gerar frustração tanto para o paciente quanto para a equipe, especialmente quando há expectativa de um impacto mais expressivo., , Outro aspecto negativo é a necessidade de monitoramento laboratorial, principalmente das enzimas hepáticas, devido ao risco de alterações hepáticas. Isso exige acompanhamento regular e pode aumentar a complexidade do manejo., , Também considero que, apesar de ser uma medicação oral e de uso relativamente simples, a adesão pode ser influenciada pela percepção de benefício limitado ao longo do tempo., , De forma geral, minha experiência mostra que, embora o riluzol seja uma terapia importante e estabelecida, seus efeitos discretos reforçam a necessidade de combiná-lo com outras abordagens terapêuticas e de suporte para um cuidado mais abrangente.

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que todas as opções de medicamentos que possam ajudar ou tentar reduzir os efeitos da doença possa ser disponibilizadas para aqueles que sofrem com a mesma	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O paciente tem o direito de ter acesso a qualquer possibilidade de melhoria na sua vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol., Positivo: Não teve efeito colateral., Negativo: Não faz diferença nenhuma. Parece placebo.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a declarar	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe faleceu de Ela em 2017., Quem sabe com esse remédio teria tido uma condição melhor de vida., É uma doença muito cruel, limitante e com novos medicamentos, o paciente poderá ter uma melhor qualidade de vida., Acho extremamente importante qualquer medicamento que possa aliviar e quem sabe um dia curar essa terrível doença. , Obrigada, ajudem a todos que necessitem!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Obrigada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou totalmente de acordo. Tenho varios primos e tios com ELA na familia. É uma doença genética. E somos a favor da inclusao no SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo recurso que puder contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes de ELA é extremamente importante, pois é uma doença avassaladora para quem porta a doença e para todos que convivem ao redor, e exige um esforço enorme para não se deixar abater psicologicamente. Este medicamento seria de grande valia para esta comunidade tão especial de guerreiros.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS para ajudar as pessoas que possuem essa doença pois se trata de medicamento muito caro e que nem todos conseguem comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação dessa tecnologia ao SUS é importante para ampliar o acesso da população a tratamentos mais eficazes e atualizados. Muitas vezes, essas inovações já estão disponíveis na rede privada, mas acabam sendo inacessíveis para grande parte dos brasileiros. Ao incluir essa tecnologia no SUS, promove-se maior equidade no atendimento, melhora nos desfechos clínicos e, em alguns casos, até redução de custos a longo prazo, ao evitar complicações e tratamentos mais complexos no futuro.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se a medicação foi aprovada, deveria ser fornecida gratuitamente àqueles que possuem o diagnóstico e indicação para o tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nem todas as pessoas tem recursos para adquirir este medicamento	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever do Estado garantir o tratamento pelo SUS	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Emergência pra liberar medicamento ,quem tem a doença não pode esperar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema  <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tema é extremamente relevante e exige a participação da sociedade.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema  <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há tratamento para retardar a doença e as pesquisas seguem evoluindo. A ciência vai permitir que os diagnosticados com ELA possam através desse medicamento tenham chance de seguir sua vida. Os princípios e técnicas para retrazar o avanço da doença permitirão os acometidos por ELA serem tratados em um futuro próximo. O tratamento é caro, mas salvar vidas e propiciar que o brasileiro tenha oportunidade e esperança de cura é e deve ser encargo do Governo Brasileiro. Todo esforço para manter a vida, esperança de viver e ter um tratamento deve ser priorizado, o que tenho absoluta certeza que é o presente caso. Fui Bolsista de Produtividade do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico-CNPq, aposentado como Professor Titular, com mais de 200 trabalhos científicos publicados, mais de 400 em congressos, orientador de mais de 50 dissertações de mestrado, 30 de doutorados. Acredito na ciência e tenho certeza que o tratamento da ELA é questão de tempo, espero que seja rápido e o retardar da ELA torna-se de máxima importância para que os pacientes tenham chance de cura. Também fui Professor Visitante Nacional Sênior, com Bolsa da CAPES para implementação do curso de mestrado e criação do doutorado, com sucesso. Por tudo que vivenciei na pesquisa, sou totalmente a favor deste pleito, espero seja atendido. Muitíssimo obrigado por ter oportunidade de manifestar minha opinião. Fui consultor do CNPq, CAPES, PROEMBRAPA, INIA, Uruguai.	2ª - Sim, Qual: Produção e tecnologia de alimentos., Experimentos com animais para elaboração de medicamento, especificamente, IVOMEC, para a Bayer. , Positivo e facilidades: As metodologias e técnicas, no presente caso, seguem os princípios científicos que sempre usei em minha vida acadêmica e científica, inclusive criei e ministrei para mestrado e doutorado a disciplina de Metodologia Científica e da Pesquisa I e II, respectivamente para Mestrado e Doutorado. Participei de bancas de mestrado e doutorado e na avaliação de projetos de pesquisas. Pelo exposto tenho certeza dos princípios técnicos e científicos que permitiram chegar no tratamento para retrazar a enfermidade, no caso ELA é a cura e/ou prevenção dessa enfermidade é questão de tempo e, pelo que sei muitas são as equipes e esforços para que seja possível., Negativo e dificuldades: Aprendi a não acreditar na negatividade, quando se trata de saúde. O Investicador é as Equipes multidisciplinares conseguem alcançar resultados impressionantes. Os estudos da sequência proteica e a utilização da Inteligência Artificial vem colaborando para que os Grupos de Pesquisa consigam ultrapassar barreiras, que antes eram consideradas impossíveis. Não há mais o impossível para a ciência. Portanto, não vejo aspectos negativos para que a enfermidade, ELA possa ser tratada com sucesso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra ajudar qualidade de vida das pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>11/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A população necessita ter acesso aos cuidados de saúde, o SUS deve disponibilizar bons cuidados para a população.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Outras medicações. , Positivo: Melhoras do quadro geral. , Negativo: Nao proporciona tanta qualidade de vida ao paciente.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o SUS deveria oferecer essa medicação Radicava para os pacientes gratuitamente, pois é uma forma de auxiliar no controle da doença ELA. Quanto mais medicações e tratamentos serem oferecidos, melhor para a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para apoiar pacientes com ELA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos pacientes irão se beneficiar.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara e que afeta muito a vida do portador e de familiares, penso que é de suma importância a inclusão de mais uma medicação que poderá ajudar a todos!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que quantos mais recursos disponíveis para o tratamento da ELA, mais chances o paciente tem de ter melhor qualidade de vida. Se esse medicamento pode dar melhores condições para aqueles que precisam, então acredito que deva ser incorporado ao sus o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Rilusol, Positivo: A doença não teve progressão, por enquanto, por conta do uso do remédio , Negativo: O retardo da progressão é somente por seis meses	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ”	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento de doenças raras ou não , devem ter a participação do SUS, para que mais pessoas possam ter condições de enfrentar seu estado de saúde com dignidade e expectativas altas de cura ou uma melhor qualidade de vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação deve ser incorporada no sus	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A perspectiva de novo um medicamento ou tratamento pode viabilizar a melhoria da qualidade de vida de milhares de brasileiros que convivem com condições de saúde raras como a ELA e que prejudicam consideravelmente a sua vida e a dos que com elas convivem, especialmente conforme a doença progride para estágios mais avançados.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho muito interessante poder ajudar pessoas ,perdi minha mãe há 1 ano e quatro meses pra essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser proporcionado todo tipo de tratamento mais moderno	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação deste medicamento é vital para oferecer uma alternativa terapêutica que vá além do suporte paliativo. Para pacientes com ELA, a manutenção de funções básicas (como falar, deglutir e movimentar os membros) por meses adicionais representa a possibilidade de vivenciar marcos familiares e manter a dignidade humana. Dados clínicos indicam que o fármaco em análise possui o potencial de reduzir a taxa de declínio funcional, o que é um ganho inestimável para uma doença de progressão tão agressiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS., Esse tipo de ação deve ser priorizada em relação a vários outros programas sociais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doeca muito debilitante.O Paciente sofre demais,essa medicacao vem pra.aliviar o.sufrimento dos.portadores da ELA	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para quem foi diagnosticado com essa doença, por ser administrado de forma intravenosa ele age diretamente na corrente sanguínea não permitindo o avanço da doença, agindo como antioxidante que protege os neurônios motores	2ª - Sim, Qual: Minha mãe está fazendo uso do remedio riluzol, verifiquei com o medico e poderia ser administrado o Edaravona em paralelo, dessa forma aumentando o nível de proteção imunológica , Positivo e facilidades: Sempre existe uma esperança nas novas tecnologias, tanto para os familiares quanto ao paciente. O governo precisa investir nessa esperança e dar aos pacientes o direito de utilizar esses medicamentos , Negativo e dificuldades: Não tive experiências ruins e pelo que estou vendo a medicina está avançando para melhor e espero que o mais breve possamos ter um tratamento para essa doença de forma a frear completamente	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com a ELA na minha família, é um doença genética., E todos nós queremos melhores condições e políticas públicas para os pacientes.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a novos tratamentos para pacientes com ELA é muito importante sendo que atualmente o tratamento disponível não é capaz de retardar o desenvolvimento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso que é válido para estudos	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar pessoas que vivem com essa complicação na saúde.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo filha de um paciente portador da ELA, tendo acompanhado o uso dessa medicação, percebemos contribuição com o estado clínico dele. Dado o elevado custo da medicação, é imprescindível a disponibilização da mesma na rede SUS. Uma vez que muitos são acometidos por essa doença.	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Contribuição na inibição da evolução da doença., Negativo e dificuldades: O elevado custo.	3ª - Sim, Qual: Riluzol. , Positivo: Ainda não percebi aspectos positivos. , Negativo: Parece ser mais lento os resultados do tratamento, quando comparado ao Edaravona.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo doente com ELA tem pressa pra viver, e toda ajuda é transformada em esperança., Tenho uma mãe que sofre com essa doença tão cruel, a pessoa fica presa dentro do próprio corpo e junto com ela sofre a família toda.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento contribuirá para melhoria na doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Proporciona melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos de mais propostas de tratamento no Sus,	2ª - Sim, Qual: Riluzol, Mecobalina , Tudca com fenilbutirato , , Positivo e facilidades: Discreta melhora na sobrevida , Negativo e dificuldades: Riluzol deu muitos efeitos colaterais , Tudca e fenilbutirato muito caro	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 <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a complexidade da doença e o valor alto do tratamento concordo que o SUS deve dar todas as condições para as famílias brasileiras de qualquer classe social deve ter acesso ao Edaravona para o tratamento de pacientes adultos com esclerose lateral amiotrófica, graus 1 ou 2, e duração da doença menor ou igual a 2 anos (early stage)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A MEDICAÇÃO APRESENTA EM ESTUDOS CIENTÍFICOS ATUALIZADOS A CONCLUSÃO DE EFICÁCIA NO RETARDO DA EVOLUÇÃO DA DOENÇA EM ATÉ 33%.. DESSA MANEIRA HÁ UM AUMENTO NO TEMPO DE VIDA E NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE AO INICIAR A MEDICAÇÃO O MAIS BREVE POSSIVEL ASSÍM QUE DIAGNOSTICADO A PATOLOGIA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu amigo precisa dessa medicação para seu tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu amigo precisa dessa medicação para obter um tratamento efetivo.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Está mais do que na hora de haver a possibilidade da utilização de novas terapias, já que constantemente a ciência evolui	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Amigo está se tratando com o Riluzol. Ele não se dá bem com o uso. Sendo essa a única opção fornecida pelo SUS. O tratamento dele está prejudicando., Positivo: Não vi benefícios. Só piora dos efeitos colaterais que prejudicam a qualidade de vida do paciente., Negativo: O remédio hoje fornecido pelo SUS só trouxe piora ao paciente devido aos efeitos colaterais.	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 <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que seja de extrema importância que este medicamento esteja disponível para os portadores de ELA pelo SUS, porque o desenvolvimento da doença é muito rápido e qualquer tratamento possível deve ser testado com rapidez. Meu pai foi portador da doença há 10 anos e infelizmente, naquela época, não havia a possibilidade dessa medicação. Por isso, por todas as pessoas que possam ter acesso a ela e a um tratamento específico da doença, desejo que isso seja incorporado e disponibilizado pelo SUS, aumentando as chances de controle da doença e maior expectativa de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com ELA devem ter acesso a medicação via SUS	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tudca e Fenilbutirato, Positivo: Retardo da evolução da doença , Negativo: Dificil acessibilidade	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam desse medicamento! Vamos ajudar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se um medicamento para ajudar na doença, o SUS pode contribuir.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Vejo qualidade de vida na pessoa q possui a doença. , Negativo: Não sei informar	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Está mais do que na hora de haver a possibilidade da utilização de novas terapias, já que constantemente a ciência evolui	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas necessitam da medicação e não tem condições de custear.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença não possui nenhum remédio para alcançar a cura. Uma nova possibilidade de medicação deve ser liberada, a população brasileira deve ser cuidada sempre	2ª - Sim, Qual: Medicamento riluzol, felizmente disponibilizado pelo SUS! , Positivo e facilidades: A doença não avançou rapidamente., Negativo e dificuldades: Falta profissionais na área de saúde que entendam a doença. O governo precisa criar grupos de especialização desde a junta médica aos enfermeiros e cuidadores.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos devem ter acesso as medicações de alto custo destinados a doenças autoimune para que possam melhorar a qualidade de vida mediante as adversidades que as enfermidades trazem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria de compartilhar a experiência de meu irmão, que foi diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica. Durante o tratamento, ele iniciou o uso do medicamento edaravona, e os resultados foram significativos. Notamos que a evolução da doença, que é tipicamente rápida e progressiva, foi reduzida. Embora o curso da ELA varie de pessoa para pessoa, em meu irmão, o avanço da condição foi mais lento do que esperávamos, permitindo que ele mantivesse uma qualidade de vida melhor por mais tempo. Essa desaceleração no progresso da doença, proporcionada pela medicação, foi um alívio para nossa família e trouxe mais tempo para que pudéssemos lidar com os desafios da condição. A experiência de meu irmão reforça a importância da disponibilidade de tratamentos como o edaravona, que demonstram efeitos positivos na qualidade de vida dos pacientes com ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de auto custo e extremamente necessária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento precisa ser incorporado no SUS urgentemente pois muitos brasileiros de renda baixa e/ou sem nenhuma renda comprovada necessitam dele para tratamento de saúde.	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:
Interessado no tema 12/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando é um medicamento raro e muito caro, seria interessante que as pessoas com doenças raras recebesse sem ônus maior.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Como Médica neurologista com área de atuação em doenças neuromusculares sou favorável à incorporação da Edaravona no SUS, com critérios clínicos bem definidos, para pacientes com ELA em fases iniciais., , Edaravona é um agente com ação antioxidante que atua reduzindo o estresse oxidativo, um dos mecanismos envolvidos na fisiopatologia da ELA., Os principais ensaios clínicos, especialmente o estudo pivotal, demonstraram: redução da taxa de declínio funcional (verificada pela ALSFRS-R) em comparação ao placebo, benefício mais evidente em: Pacientes com doença precoce , Função respiratória preservada , Diagnóstico recente. O benefício é clinicamente significativo em uma doença de progressão rápida e fatal , ?Mesmo uma pequena desaceleração na progressão da doença gera grande impacto com mais tempo com autonomia, comunicação e menor dependência, mais momentos em família, mais presença do paciente., , A ELA é uma doença progressiva, incapacitante e fatal, com opções terapêuticas extremamente limitadas (basicamente Riluzol no SUS) e a ausência de alternativas cria um cenário onde pequenos ganhos têm grande impacto e intervenções modificadoras de progressão são altamente relevantes. Negar incorporação com base apenas em magnitude de efeito ignora a natureza da doença., , Claramente a proposta de incorporação racional é essencial com indicação para: Diagnóstico de ELA definido/provável, Tempo de doença < 2 anos, CVF ? 80% , Isso melhora custo-efetividade e alinha com evidência disponível., ,	2ª - Sim, Qual: Medicamento Edaravona, Positivo e facilidades: ?Mesmo uma pequena desaceleração na progressão da doença gera grande impacto com mais tempo com autonomia, comunicação e menor dependência, mais momentos em família, mais presença do paciente., Negativo e dificuldades: Uso endovenoso	3ª - Sim, Qual: Medicação Riluzol, Positivo: Medicação via oral, Negativo: Pouco impacto na progressão da doença	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 12/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa tem ELA, e acompanho o sofrimento dela e a necessidade de nova tratamentos pra ajudar na cura ou para uma sobrevida com menos sofrimento	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Alternativa interessante como teste terapêutico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação tem alto custo,, muitas pessoas nao tem.condições de adquirir é importante para quem.esta em fase inicial da doença.	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: A doença avança de maneira lenta., Negativo e dificuldades: Não percebi	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus tem que fornecer medicamentos novos e de última geração para o tratamento da doença!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 12/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O edaravona tem demonstrado, em estudos clínicos, sua eficácia em desacelerar a progressão da doença, melhorando a funcionalidade motora e respiratória dos pacientes. Em minha prática clínica, observei que a medicação tem contribuído para uma maior qualidade de vida e menor velocidade na perda de força muscular, especialmente nos estágios iniciais da doença. A incorporação do edaravona no SUS traria benefícios significativos aos pacientes, oferecendo uma terapia eficaz e acessível, além de reduzir custos futuros com hospitalizações e cuidados intensivos. Portanto, acredito que a inclusão do edaravona no SUS será um avanço importante para o tratamento da ELA no Brasil.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Nursinersena, Positivo e facilidades: A partir da minha experiência com o uso do edaravona no tratamento de pacientes com ELA, percebo diversos aspectos positivos que justificam sua avaliação para incorporação no SUS. Primeiramente, a principal vantagem é a redução da progressão da doença, especialmente no que se refere à perda de força muscular e funcionalidade motora. Pacientes tratados com edaravona apresentaram uma desaceleração na evolução dos sintomas, o que resulta em melhor qualidade de vida e maior independência funcional. Além disso, o medicamento tem mostrado uma melhora nas funções respiratórias, o que é crucial, visto que a ELA pode comprometer severamente a musculatura respiratória., Negativo e dificuldades: Embora o edaravona tenha mostrado benefícios importantes no tratamento da ELA, alguns aspectos negativos podem ser observados em minha prática clínica. Primeiramente, um desafio é o custo elevado do medicamento, o que limita seu acesso a muitos pacientes, especialmente aqueles em estágios mais avançados da doença ou sem recursos financeiros. Apesar de sua eficácia, o preço ainda representa uma barreira significativa, o que pode comprometer a equidade no acesso ao tratamento. Além disso, alguns pacientes podem apresentar efeitos colaterais leves a moderados, como reações no local da infusão, cefaleia ou mal-estar, que exigem monitoramento constante. Embora esses efeitos não sejam comuns, a necessidade de acompanhamento regular pode gerar um custo adicional e aumentar a carga sobre os profissionais de saúde e o sistema de saúde. Outro ponto a ser considerado é a eficácia limitada do medicamento em estágios mais avançados da doença.</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Nursinersena e Zolgensma (onasemnogeno abeparvoveque), Positivo: A partir da minha experiência com o Nursinersena, noto vários aspectos positivos no tratamento da AME. A principal vantagem é a melhora significativa nas funções motoras, especialmente quando administrado em estágios precoces da doença. Pacientes que iniciam o tratamento com Nursinersena tendem a apresentar um ganho substancial de força muscular e uma evolução mais favorável em comparação com aqueles que não têm acesso ao medicamento. Em crianças, a administração precoce pode permitir que alcancem marcos motores importantes, como a capacidade de sentar-se sem apoio e, em alguns casos, até andar. Além disso, o medicamento tem impacto positivo na sobrevida, prolongando o tempo antes do desenvolvimento de complicações respiratórias graves. A facilidade de administração intratecal também é um ponto positivo, embora exija certa experiência da equipe médica para garantir a segurança durante o processo. No geral, o impacto na qualidade de vida dos pacientes, especialmente em termos de mobilidade e funcionalidade, é notável., Em relação ao Zolgensma, uma terapia genética inovadora, os resultados também têm sido muito positivos. Esta tecnologia apresenta uma resposta clínica impressionante, especialmente em crianças pequenas, oferecendo uma oportunidade única de tratar a AME de forma mais definitiva, ao contrário das terapias que necessitam de administração contínua. O Zolgensma tem o potencial de modificar o curso da doença ao corrigir geneticamente a deficiência do gene SMN1, responsável pela produção da proteína crucial para a função muscular. Em minha experiência, muitos pacientes tratados com Zolgensma, especialmente aqueles em estágio mais precoce, demonstram uma recuperação motora significativa, como o ganho de força e a capacidade de engatinhar e andar., Negativo: Embora o Nursinersena tenha mostrado resultados positivos no tratamento da AME, alguns aspectos negativos devem ser considerados. Primeiramente, a administração intratecal exige uma intervenção cirúrgica para aplicação, o que pode ser um desafio para os pacientes, especialmente para aqueles mais novos, que podem necessitar de sedação ou</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:
			<p>anestesia geral. Essa complexidade no processo de administração pode gerar riscos adicionais, como complicações infecciosas ou reações adversas no local da aplicação. Outro ponto negativo é o custo elevado do tratamento, o que pode ser um obstáculo para muitos pacientes, especialmente em contextos de acesso limitado ao sistema de saúde. O alto custo da medicação pode gerar desigualdade no acesso ao tratamento, comprometendo a equidade no atendimento aos pacientes com AME. Eficácia pode ser limitada em estágios mais avançados da doença, quando os danos musculares já são extensos, o que diminui a expectativa de ganho funcional., Quanto ao Zolgensma, sendo uma terapia genética revolucionária, apresenta algumas limitações. Embora os resultados em crianças mais novas sejam impressionantes, a administração única de Zolgensma implica em um custo altíssimo, o que pode representar um grande desafio para a incorporação da medicação em larga escala, especialmente para o SUS ou sistemas públicos de saúde com orçamentos limitados. Há uma preocupação com efeitos adversos raros mas graves, como problemas hepáticos. A necessidade de um monitoramento rigoroso após a aplicação do tratamento pode aumentar a carga sobre o sistema de saúde e sobre os profissionais de saúde. Além disso, a indicação restrita a pacientes com até 2 anos de idade limita o número de pacientes que podem se beneficiar dessa terapia, o que pode ser um ponto negativo, especialmente em famílias que não tiveram o diagnóstico precoce da AME.</p>		
<p>Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para uma doença que penaliza tanto o paciente quanto a família qualquer ajuda é bem vinda, especialmente para retardar o agravamento dos sintomas</p>	<p>2ª -</p>	<p>3ª -</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>12/04/2026</p>					
<p>Pessoa com a condição de saúde</p>	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada</p>	<p>2ª -</p>	<p>3ª -</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>12/04/2026</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>Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde</p> <p>12/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pessoa que convive diariamente com paciente diagnóstico com a ELA, posso afirmar que trata de uma doença devastadora, progressiva e que impacta profundamente não só a paciente mas como a família., A perda gradual da autonomia, da força muscular e da capacidade de realizar atividades simples do dia a dia traz sofrimento físico e emocional significativo., Diante disso, qualquer alternativa terapêutica que possa retardar a progressão da doença representa esperança real de melhora na qualidade de vida e dignidade para essas pessoas., A disponibilização da edaravona é extremamente importante, pois oferece uma possibilidade de desacelerar a evolução da doença, mesmo que não represente cura. Para quem convive com a ELA, ganhar tempo com qualidade é algo de valor imensurável., Por isso, sou favorável a incorporação da edaravona no tratamento de paciente adultos com ELA, considerando o impacto positivo que pode trazer para pacientes e familiares.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Tenho experiência com o uso do medicamento Riluzol, que já é disponibilizado pelo SUS e faz parte do tratamento atual da paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)., , No entanto, não tive experiência com a edaravona, pois ainda não está disponível no SUS. Considero importante ampliar o acesso a novas tecnologias, como a edaravona, que podem contribuir para retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos pacientes., Positivo: A partir da experiência com o uso do Riluzol, percebo como aspecto positivo a possibilidade de retardar, ainda que de forma limitada, a progressão da Esclerose Lateral AmiotTenho experiência com o uso do medicamento Riluzol, que já é disponibilizado pelo SUS e faz parte do tratamento atual da paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)., , No entanto, não tive experiência com a edaravona, pois ainda não está disponível no SUS. Considero importante ampliar o acesso a novas tecnologias, como a edaravona, que podem contribuir para retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.rófica (ELA)., , O tratamento representa uma esperança para prolongar a funcionalidade e a autonomia do paciente por mais tempo, além de contribuir para a qualidade de vida dentro das limitações da doença., , No entanto, os benefícios ainda são restritos, o que reforça a necessidade de novas opções terapêuticas que possam oferecer resultados mais significativos., Negativo: Apesar do uso do Riluzol, percebo como principal aspecto negativo a limitação dos seus efeitos, já que não impede a progressão da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), apenas pode retardá-la de forma discreta., , Na prática, a doença continua evoluindo, com perda progressiva da força, da autonomia e da qualidade de vida do paciente, o que gera grande impacto físico e emocional para toda a família., , Além disso, a falta de alternativas terapêuticas mais eficazes aumenta a sensação de impotência diante da doença, reforçando a necessidade urgente de incorporação de novas tecnologias que possam trazer benefícios mais significativos.</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS para que as pessoas acometidos pela doença tenham direito ao tratamento.	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:
<p>Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde</p> <p>12/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe iniciou os sintomas em fevereiro de 2021 (dificuldade de movimentação de alguns dedos de uma das mãos) e foi diagnosticada com ELA em fevereiro de 2022. Em março/22 passou a fazer uso do riluzol e em maio/22 colocou um Port-A-Cath e iniciou o uso de Edaravone. Ela não teve nenhum efeito colateral ao longo dos mais de três anos de uso do medicamento. Acredito que a incorporação ao SUS trará grandes benefícios aos pacientes e familiares, não só aos que obtiverem ao medicamento pelo SUS, mas também por meio da saúde suplementar. Minha mãe fazia uso de riluzol e o mesmo era fornecido pelo plano de saúde e não pelo SUS, de modo que acredito que a conta de impacto financeiro apresentada no relatório técnico precisa ser revista, pois parte significativa dos pacientes terá acesso à Edaravona via saúde suplementar. Contudo, a adoção do medicamento pelo SUS facilita também a solicitação do medicamento ao plano de saúde, seja pela via administrativa ou judicial. Nos 40 meses em que minha mãe usou a edaravona, o plano sempre se negou a fornecer o medicamento, custeando somente a sua infusão domiciliar. Mesmo de posse de uma liminar judicial que assegurava a aplicação do medicamento, o plano seguiu descumprindo a medida judicial e só passou a fornecer o medicamento no 41º mês, após diversas notificações e multas judiciais. Infelizmente, minha mãe não chegou a fazer uso do medicamento custeado pelo plano de saúde, pois faleceu ao final de agosto/2025 por outras causas. Reforço que além dos sintomas devastadores da doença para pacientes e familiares, toda a batalha administrativa e judicial para garantir direitos mínimos é perversa e prejudica a saúde física e mental do paciente e familiar. Desta forma, prover acesso facilitado a terapias ameniza as dores de todos muito além de somente o efeito do medicamento em si, mas considerando todo o desgaste para sua aquisição, aplicação e manutenção de uso.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: "Sim. Minha mãe fez uso da edaravona por 40 meses com aplicação via Port-A-Cath, mantendo em todo período uso também de riluzol 50 mg/L. Ela não apresentou nenhum efeito colateral em todo período., , Gostaria de aproveitar e recomendar que alterem o tempo de permanência de 10 para 30 min, pois para quem tem uma real experiência e quer contribuir no tema, 10min é pouco para ler tudo e digitar e o sistema simplesmente fica ativo e quando clica em enviar, ele não envia e ""desloga"", pelo tempo transcorrido. Ampliação do tempo, deixar um rascunho salvo associado à conta e avisar ao usuário que o tempo está acabando são medidas que fortalecem a real participação social.", Positivo e facilidades: Minha mãe viveu por 4 anos e 7 meses, expectativa ligeiramente superior à média, falecendo por outros motivos (fruto de uma infecção urinária mal tratada). Mesmo com avanço da doença, ela ainda mantinha alguns movimentos e estava com a função respiratória preservada (fazia fisioterapia respiratória e usava o bi-pap para dormir, como forma preventiva desde o segundo ano da doença, mas durante o dia ou quando saía não usava bipap). Não conseguia mais andar ao final da doença, mas tinha bastante força ainda nas pernas (sobretudo quadríceps). Ela não teve nenhum efeito colateral da medicação. E o Port-A-Cath estava íntegro mesmo após mais de 3 anos de uso ininterrupto. As pesquisas que já vi sobre Edaravona para ELA relatam maiores benefícios para início de uso ainda em início dos sintomas e em pacientes não traqueostomizados e minha mãe se encaixava exatamente nesse perfil., Negativo e dificuldades: " Do uso em si nenhum. A dificuldade percebida foi justamente pela ausência de um ambiente regulatório favorável e políticas públicas sólidas que de fato enxerguem as doenças ""raras"" em toda sua complexidade. A importação demorava muito tempo, sendo que a maior parte do tempo era para liberação da Anvisa e Receita Federal em Viracopos (sobretudo após mudança de protocolos em 2024). Além disso, o plano de saúde não cumpria a decisão judicial de fornecimento do medicamento e usava a questão da necessidade de importação e não existência no escopo do SUS como ""desculpa"" para o não fornecimento. A ANS é extremamente ineficiente e conivente e o juízo extremamente moroso (a Unimed ficou 1 ano descumprindo a decisão judicial de fornecimento do medicamento, tudo era comunicado no processo judicial e nenhuma sanção ocorria). Desse modo, o aspecto negativo percebido foi o estresse no ambiente familiar, grande tempo dedicado à cobranças administrativas ou judiciais e gasto financeiro elevado, justamente pela ausência de políticas públicas eficientes e não devido ao uso do medicamento em si."</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol - 50 mg: em termos de uso do medicamento, a experiência foi positiva, sem reações ou efeitos colaterais. Contudo, friso que demoramos cerca de 3 meses para conseguir o medicamento na Farmácia Estadual (RioFarmes), pela dificuldade no cadastro. Além disso, a experiência na RioFarmes era péssima e degradante, novamente reflexo de ausência de políticas públicas integradas e eficientes: por vezes fomos à RioFarmes e não conseguimos buscar o medicamento, pois estava sem estoque e não avisavam, quase não atendem ao telefone ou muitas vezes não sabem dar informação, tendo o familiar que se dirigir toda semana à RioFarmes para saber se o medicamento já está disponível, muita morosidade e nenhuma digitalização para realização do cadastro, o cadastro de procurador é extremamente burocrático, horários pouco flexíveis, entrega do medicamento sempre feita para utilização por 30 dias (exceto por duas vezes, em que entregaram qtdes para 60 dias), obrigando o familiar a perder no mínimo uma tarde ou manhã por mês para pegar um medicamento que não necessita de refrigeração e possui validade longa. Muitas vezes as filas eram gigantescas e com parte no sol, muitas vezes sem lugar para sentar, tamanha a lotação, os painéis que chamam a numeração quebrados ou desligados, com os atendentes gritando os nomes, o que dificulta ouvir no meio da multidão., , Bipap: há pesquisas que mostram os benefícios de uso preventivo do bipap em pacientes com ELA, mesmo com função respiratória não comprometida. Nós conseguimos o empréstimo do bipap via TDN Rio (ambulatório filantrópico com atendimento exclusivo pelo SUS). Este foi o único serviço ao qual só devo agradecimentos e elogios. Zero burocracia, empréstimo sem custo do bipap desde o início, acompanhamento mensal domiciliar, entendiam a realidade do paciente e família. Excelente. Pena que trabalham somente com fisioterapia e bipap., , Positivo: Acredito que o uso combinado de bipap, riluzol e edaravona possa ter auxiliado na manutenção da função respiratória da minha mãe mesmo quase 5 anos do início dos sintomas., Negativo: Como já relatado acima, o aspecto negativo foi com o riluzol e não atrelado ao medicamento em si, mas à falta de políticas públicas adequadas, pois a distribuição do medicamento</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - A importação do medicamento é feita por poucas empresas ainda aqui no Brasil. Mesmo com o dólar em alta, pagamos na última importação (jul/2025) aproximadamente R\$8.000,00 por 60 ampolas+frete, suficiente para 84 dias de tratamento (3 ciclos de 28 dias). Isso daria R\$34.750,00 por paciente/ano. Contudo, a possibilidade de convênio com empresas, produção ou distribuidor nacional e a própria oferta pelo SUS, ampliando a escala de comercialização, tendem a diminuir esse valor. A diminuição do câmbio dólar-real também. Pelo relatório disponibilizado à sociedade, acredito que a avaliação econômica deva ser melhorada, pois parte da premissa que o gasto inteiro com o fornecimento da edaravona seria sobre o SUS, esquecendo a existência de pacientes com acesso à saúde suplementar. Depois que judicializamos o caso da minha mãe e ganhamos a liminar judicial favorável a que o plano fornecesse os medicamentos, terapias e demais insumos necessários, paramos de buscar o riluzol na RioFarmes e o plano de saúde passou a fornecê-lo. O único medicamento que tínhamos dificuldade era justamente a Edaravona, pois o plano se valia de sua ausência no SUS e na necessidade de importação para usar</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>na RioFarmes é ineficiente e retrato da completa falta de gestão. A ausência de serviços públicos de referência dificulta o tratamento, diagnóstico, prejudica a vida do paciente e familiares e leva a um gasto financeiro excessivo. Atualmente, uso dizer que no Brasil, talvez semelhante ou pior do que os sintomas da doença em si é todo o ambiente de descaso, onde cada paciente e familiar (à exceção porcamente da entrega do riluzol) está à mercê da sorte de poder contar com uma rede familiar sólida de apoio, com recursos financeiros, conhecimento e disponibilidade de tempo. O serviço público que elogiavam no passado era o Instituto de Neurologia da UFRJ que atualmente (ao menos de 2022 a 2024) era reflexo do total descaso. Não havia professores associados, apenas um médico que chegava sempre atrasado e que solicitava aos pacientes mais instruídos e com melhores condições que nem fossem ao ambulatório e solicitassem o LME para recebimento do riluzol na RioFarmes a ele por mensagem. O serviço de fisioterapia é em dia separado do ambulatório multidisciplinar de ELA, na enfermagem só ouvi absurdos e não conhecem nenhuma pesquisa e na fonoaudiologia minha mãe foi atendida 100% do tempo por estagiários. Chegamos a ir 3 vezes e paramos, pela falta de preparo, infraestrutura, abordagem integrada e conhecimentos técnicos atualizados sobre a doença. Na rede Sarah, embora a infraestrutura seja exemplar, eles possuem uma postura de indiferença, uma vez que se trata de doença degenerativa e sem cura atualmente. Ouvimos da fonoaudióloga que fonoaudiologia não servia para nada em ELA, da terapeuta ocupacional que eles já tinham ouvido falar de software de comunicação assistiva, mas não sabiam como funcionava. Em muitos ambulatórios, o médico nem aparecia. Enfim, os pacientes do RJ estão à própria sorte.</p>		<p>como desculpa para seu não fornecimento, mesmo com a decisão liminar favorável. Depois, quando aceitou fornecer, nós é que precisamos auxiliar o processo, pois eles não sabiam como importar. Dessa forma, a adoção no SUS e a consequente ampliação da escala de comercialização tendem a facilitar e batear custos, eventualmente atraindo um distribuidor nacionalmente e facilitando o acesso de pacientes, seja via SUS ou saúde suplementar. Além disso, friso que nos EUA, a FDA já aprovou a edaravona há muitos anos e já aprovou há cerca de 3 anos a comercialização da formulação oral, o que facilita a logística de aplicação (sem necessidade de infusão). Contudo, até jul/2025, eu não conseguia importar a formulação oral.</p>
<p>Interessado no tema 12/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, importante todas as pessoas que sofrem de ELA ter acesso ao tratamento gratuito</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>Interessado no tema 12/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois eles precisam dos medicamentoa</p>	<p>2ª -</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Comprovada a eficácia, deve ser incorporada ao SUS	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode trazer benefícios para pacientes com ELA ao retardar a progressão da doença, ajudando preservar funções como autonomia, movimento e fala. Manter a qualidade de vida. , Já que a doença desenvolve muito rapidamente	2ª - Sim, Qual: Edavarona, Positivo e facilidades: Tenho conhecimento sobre a edaravona e reconheço seu papel no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica. Trata-se de uma medicação que pode contribuir para retardar a progressão da doença e, principalmente, aumentar a qualidade de vida do paciente, ao preservar por mais tempo suas funções motoras e autonomia nas atividades diárias., Negativo e dificuldades: A partir da minha experiência com a edaravona no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica, reconheço alguns desafios importantes relacionados à tecnologia. Entre eles, destaco o custo da terapia, que exige uma análise criteriosa de custo-efetividade para viabilizar a incorporação no sistema público. Além disso, a necessidade de administração em ciclos e, em alguns casos, por via intravenosa, pode representar um desafio logístico e de adesão.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Está do que na hora de haver a possibilidade de utilização de novas terapias para que a ciência evolua.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos urgente a medicação	2ª - Sim, Qual: Usei por 8 meses a medicacao, Positivo e facilidades: Ajudou a retardar o avanço da doenca, Negativo e dificuldades: Nada a declarar	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo em vista que o medicamento Edaravona tem evidências de que pode reduzir o estresse oxidativo, um dos mecanismos envolvidos na progressão da doença, a utilização desse medicamento pode contribuir significativamente para preservar as funções do paciente diagnosticado com ELA por mais tempo. Embora não seja uma cura, representa uma das poucas opções terapêuticas disponíveis atualmente. Garantir esse tratamento pelo sistema público é uma questão de equidade, dignidade e direito à saúde. Quero muito que a minha mãe tenha mais qualidade de vida, assim como, os demais pacientes que estão sofrendo tanto com essa doença ELA. Precisamos de ajuda. Dói na alma ver a voz deles desaparecendo, tendo espasmos, com dificuldade respiratória e de deglutição. Além da minha mãe, eu também tenho convivência com um amigo querido que já está na cadeira de rodas e como ele sobre com muitas limitações. Nós precisamos de ajuda, precisamos que mais medicamentos sejam disponibilizados para a solução do problema dessa doença. Diante disso, reforço o pedido para que a Edaravona seja incorporada ao SUS, ampliando as possibilidades de cuidado e trazendo mais esperança para pacientes e famílias. Precisamos de apoio, precisamos de acesso a tratamentos que possam ao menos desacelerar o sofrimento causado pela ELA. Trata-se de uma necessidade urgente e humana.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda nova tecnologia com potencial de salvar vidas deve ser implementada assim q possível	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo: Retardou a doença em parentes, Negativo: Abalou o sistema imunológico	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante a incorporação no sus visto a gravidade da doença	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ha evidencia científica suficienbte para apoiar o uso da Radicava. Pessoas com ELA nao podem esperar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada porque é muito sofrimento trata e cuidar de um ente querido e próximo com ELA , é muito angustiante e o doente sofre muito com a salivação em excesso, dificultando ainda mais a fala, alimentação, respiração é uma forma de amenizar um sofrimento que o doente carrega por ter essa doença ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha prima foi diagnosticada há menos de um ano com ELA e está realizando o tratamento com a Edaravona. É incontestável a melhora na condição dela, na sua resposta ao medicamento frente ao avanço da doença. A Edaravona está sendo muito efetiva no avanço da doença e uma virada de chave na qualidade de vida da minha prima. , Deste modo, gostaria de deixar aqui meu relato a favor da inclusão da Edaravona no SUS para que todas as pessoas com ELA possam se beneficiar destes ganhos.	2ª - Sim, Qual: Edaravona., Positivo e facilidades: Efetividade no retardo do avanço da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho q as pessoas com essa doença precisa sim do apoio do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ---	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento representa uma grande melhora na qualidade de vida das pessoas com ELA e deveria ser amplamente acessível.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante ser incorporada ao SUS	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda oportunidade de ajuda aos enfermos deve ser considerada	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nem todas pessoas tem como pagar o tratamento mas todas merecem fazer o tratamento..	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporada , Meu pai sofreu 3 anos com a doença, faleceu a 6 meses de infarto, mas a doença deixou sequelas.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as pessoas devem receber o tratamento mais completo do SUS, independente de seu custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a comentar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Resposta terapêutica bem estabelecida, com redução da progressão da doença	2ª - Sim, Qual: Melhoria na qualidade de vida do paciente e atraso na progressão, Positivo e facilidades: Estabilização de sintomas por mais tempo, Negativo e dificuldades: Ainda não temco potencial de estacionar a doença	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Pode ajudar a reduzir um pouco ainda a progressão de doença, Negativo: Impressão de inferioridade ao endavarona	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 <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes Adultos de ELA nos falou sobre essa alternativa medicamentosa que, se incorporado, vai ajudar e muito na qualidade de vida. Também externaram não ser o Ederavona um substituto para o medicamento já constante no PCDT de 2020. Muito pelo contrário. O que eles nos mostraram foi que o mecanismo de ação é diferente do riluzol que age na redução da toxicidade do glutamato o edaravona diminui o stress oxidativo, que devemos considerar a distinção entre os medicamentos. Para o paciente de ELA é um pesadelo até chegar ao diagnóstico e tudo o que não querem é no futuro ter as sequelas da doença. Pacientes comemoraram quando ficaram sabendo como será a aplicação na veia e o antioxidante é eliminado na urina, , , .	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que todos tenham acesso ao tratamento adequado e não passe pelo stress emocional de uma luta na justiça	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da edaravona pelo SUS é fundamental para garantir equidade no acesso ao tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica, uma doença grave, progressiva e sem cura.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu irmão residente no interior do RS foi diagnosticado com ELA em junho/24, toma Riluzol, faz as terapias fornecidas pelo SUS e algumas tendo que pagar particular. Levamos vários meses com processo judicial para ele receber o EDARAVONA pelo SUS, Um processo extenso e desgastante. Ele recebeu o medicamento para 6 meses de tratamento e esta no 3º mês de uso, O que nos parece no momento é que a evolução da ELA está mais lenta e ele está bem confiante com o tratamento. , É imprescindível que o EDARAVONA comece a ser fornecido pelo SUS com a máxima URGÊNCIA, para que ele possa ter uma continuidade no tratamento e que inúmeras pessoas portadoras dessa terrível doença que traz tanto sofrimento ao paciente e seus familiares, traga um alento de esperança e qualidade de vida a esses pacientes., Devido a seu alto custo, as famílias de médio e baixo poder aquisitivo são impedidas de custear esse promissor e importante tratamento., Rogamos ao Governo Federal e Ministério da Saúde que não poupem esforços para liberar esse medicamento através do SUS., Pacientes e familiares AGRADECEM! ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não temos dúvidas de que há evidências clínicas positivas no uso regular do EDARAVONA, baseadas no tratamento de meu irmão, iniciado há 3 meses.	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já não basta o sofrimento com a doença, ter uma ajuda com o que for possível é ótimo!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Edaravona é a alternativa mais adequada para muitos portadores de ELA, porém, para pacientes com carência financeira, o medicamento se torna inviável ou muito custoso. Há o Riluzol como alternativa mais acessível, mas também acontece bastante do paciente não se adaptar a certos princípios ativos e acredito que, quanto mais opções disponíveis no SUS, mais avanço e inclusão o sistema de saúde alcançará.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	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:
Profissional de saúde 13/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença grave e rara. Cenário atual com limitação terapêutica importante. , Edaravona se mostrou tanto em estudos como na pratica de vida real um medicamento seguro e com comprovação de que uma parcela dos pacientes se beneficiarão. , Portanto deve ser incorporado na minha opinião com critérios de inclusão/elegibilidade e com critérios para continuidade, justamente para dar oportunidades aos pacientes em início de quadro e perspectiva de manutenção para aqueles que responderem positivamente.,</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Eu já tive experiência em prescrever Edaravona para alguns pacientes. , O medicamento já aprovado na ANVISA, o que possibilitou que alguns pacientes que acompanham comigo conseguissem adquirir ou comprando ou via plano de saúde privado. Até a presente data eu já prescrevi e acompanhei um total de 8 pacientes. Posso relatar que antes de mais nada o medicamento se mostrou seguro, algo fundamental para a condução de um tratamento e especialmente para a patologia em questão, a esclerose lateral amiotrófica, na qual os pacientes evoluem pelo curso natural da doença de maneira muito vulnerável e frágil. Sendo assim, termos um medicamento seguro é fundamental! A minha experiência com esse número reduzido de casos foi similar a literatura. Ou seja, alguns mostraram benefícios e outros não na evolução, sendo seguro para todos, sem nenhum evento colateral grave. Foi uma experiência animadora no sentido de que uma parcela dos pacientes podem ter algum auxilio na evolução, mostrando uma proteção no sentido de uma evolução mais branda do que vinham apresenta pré udo do medicamento edaravona. , , Positivo e facilidades: Percebi que uma parcela dos pacientes se beneficiaram clinicamente. Evoluíram após o início do tratamento com edaravona com uma progressão de piora mais branda e mais lenta do quadro. Considerando que se trata de uma doença neurodegenerativa e progressiva, o fato de piorarem menos e mais devagar do que antes do tratamento são extremamente positivos. , Outro aspecto positivo fundamental que observei foi a segurança . Nenhum paciente teve evento colateral preocupante. , Negativo e dificuldades: A necessidade de um ambiente adequado para o tratamento uma vez que se trata de medicamento infusional.</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol. , Positivo: Medicamento também bem tolerado e com algum efeito protetor no avança da doença para uma pequena parcela de pacientes. , , Negativo: raro porém existe efeitos adversos de fadiga e mal estar gástricos.</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 13/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter o direito a vida e as medicações para portadores de ELA são caríssimos. Eu acredito que os portadores de ELA merecem ter qualidade de vida e ter direito a todos os tratamentos para viver melhor e com qualidade de vida.</p>	<p>2ª - Não</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:
Pessoa com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da edaravona no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica em estágio inicial (grau I), no meu caso, tem sido algo que me traz esperança no dia a dia. Saber que estou fazendo um tratamento que pode ajudar a proteger meus neurônios e desacelerar a evolução da doença me dá mais tranquilidade e confiança. Tenho sentido que, mesmo diante dos desafios, estou cuidando de mim da melhor forma possível, preservando minha qualidade de vida e valorizando cada pequena conquista ao longo do caminho. Porém, a utilização desse medicamento para mim, só é possível por conta de ajuda financeira voluntária de amigos, por isso, é fundamental que esse medicamento seja autorizado para distribuição pelo Sistema Único de Saúde, garantindo que eu e mais pessoas tenham acesso a esse tratamento, principalmente na fase inicial da doença e que possam viver com mais dignidade e esperança.	2ª - Sim, Qual: Tenho atualmente experiência com o medicamento Edaravona., Positivo e facilidades: Alguns aspectos positivos do meu uso da edaravona ainda em fase inicial da Esclerose Lateral Amiotrófica incluem o início precoce do tratamento, que pode ajudar a preservar melhor as funções ao longo do tempo. De forma mais técnica, sinto uma certa estabilidade no quadro até agora, sem piora significativa dos sintomas, o que está alinhado com o objetivo do medicamento de reduzir o estresse oxidativo e retardar a progressão da doença. Além disso, me sinto motivado e esperançoso, o que faz diferença na forma como sigo o tratamento e cuido da minha saúde, trazendo mais confiança e qualidade de vida no dia a dia., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Alguns aspectos positivos do meu uso do riluzol no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica incluem a segurança de estar utilizando um medicamento já bem estabelecido, principalmente por ter iniciado cedo. De forma mais técnica, percebo uma estabilidade no quadro, sem piora rápida dos sintomas com o tempo. Além disso, o fato de ser disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde é uma grande vantagem, pois garante acesso contínuo ao tratamento para mim e para toda comunidade que necessita. Isso me traz mais tranquilidade, motivação e confiança para seguir cuidando da minha saúde., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que esse seja um tratamento complementar ao convencional e que possa trazer cada vez mais qualidade de vida aos portadores de ELA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas não tem condições de comprar essa medicação.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância pelo grande número de casos e pelo direito de uma vida digna.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia que deve ser incorporada pelo SUS para amplo acesso da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito de quem tem esclerose lateral Amiotrófica tentar todos os medicamentos disponíveis para tentar frear essa doença perversa.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante e justo.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS para poder ajudar a dar mais qualidade e tempo de vida para muitas pessoas.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter direito e acesso a tratamento digno para doenças diagnosticadas. Independente de custo de tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante e justo	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião está descrita e fundamentada no arquivo anexo que consiste em minha contribuição em nome de duas associações de pacientes com doenças raras em que acompanhamos alguns pacientes com ELA.	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:
<p>Empresa fabricante de outra tecnologia</p> <p><b>13/04/2026</b></p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar de trabalhar na empresa que hoje solicita o processo de incorporação para a Edaravona, também tive a oportunidade de participar de associação da sociedade civil dedicada aos pacientes e cuidadores com doenças raras. Conheço essa realidade de perto e tive contato com pacientes de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e seus cuidadores. Trata-se de uma doença degenerativa, devastadora, sem cura e com um prognóstico muito semelhante a uma sentença de morte. A incorporação de uma nova tecnologia em saúde, após 30 anos, representa uma alternativa terapêutica da maior importância, especialmente porque a medicação hoje oferecida no sistema de saúde apresenta uma alta toxicidade e é intolerada por um grupo desses pacientes., Sabemos que não se trata de uma droga modificadora. Mas aqui, é importante ressaltar, estamos falando de reduzir a velocidade do avanço da doença e a possibilidade de conseguir um tempo extra - fundamental para o acerto de questões não só existenciais como práticas, para o paciente e sua família. Outro dado igualmente relevante é o fato da edaravona ser custo efetiva, proporcionando aí a defesa do Sistema Único de Saúde, ato da maior importância para toda a população brasileira. Diante do exposto, isto é, da evidente necessidade de incorporação para os pacientes com ELA e da ausência de dano ao sistema, acredito que não há impedimento à incorporação do medicamento. Pelo contrário, há sim evidente necessidade da presença do Estado no apoio a uma população vulnerável.</p>	<p>2ª -</p>	<p>3ª -</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>Organização da Sociedade Civil</p> <p><b>13/04/2026</b></p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para agilizar e auxiliar no tratamento dos pacientes por ser vital para a vida e bem estar dos mesmos.</p>	<p>2ª -</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como eu sou uma portadora de esclerose lateral amiotrófica (ELA),convivo com essa triste doença,acho importantíssimo o SUS , colocar a disposição o remédio para o tratamento,e investir em pesquisas para essa doença que cada dia vai nos multilando.. Então concordo plenamente ao uso desse medicamento....	2ª -	3ª -	4ª - Hoje vivo com mais esperança, medicamento para que possamos ter uma vida melhor... Cientificamente falando as consultas neurológicas é muito importante para nós portadores da Ela ..... Infelizmente cientificamente ainda não temos um remédio específico... Espero muito que esse remédio seja liberado pelo SUS....	5ª - Hoje vivo com mais esperança, medicamento para que possamos ter uma vida melhor... Cientificamente falando as consultas neurológicas é muito importante para nós portadores da Ela ..... Infelizmente cientificamente ainda não temos um remédio específico... Espero muito que esse remédio seja liberado pelo SUS....
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem o direito de viver com dignidade, se a medicação vai proporcionar melhora, é de direito de todos!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da edaravone é uma opção terapêutica para um nicho em específico de paciente que demonstrou evidência de retardo de progressão de sintomas e evolução clínica. Se aplicado nesse grupo, estaremos dentro da evidência, para pacientes em estágio inicial, que atendem os critérios de ALS Functional Rating Scale–Revised (ALSFRRS-R) score., Estamos falando de uma doença incurável, com raras opções de tratamento modificadores de doença, a incorporação da medicação pode ser um alento para alguns pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, que prescrevemos de praxe. , Fora a terapia multidisciplinar que já oferecemos, BIPAP, fisioterapia, reabilitação e medidas de conforto. , Positivo: Ter alguma opção de tratamento, mesmo que modifique pouco a expectativa, já é um alento ao paciente. , As demais medidas são fundamentais. , Negativo: O riluzol ainda é uma terapia com baixo impacto aos pacientes.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com muitas pessoas sem condições financeiras e dependentes desses medicamentos para manter uma vida digna, é fundamental que o Sistema Único de Saúde contribua para facilitar o acesso da população mais necessitada. Afinal, trata-se de cidadãos que cumprem com suas obrigações, pagando impostos, e que, por isso, merecem um sistema mais eficiente, justo e acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É responsabilidade do Estado cuidar da saúde de seus cidadãos, oferecendo todo suporte existente	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SUS precisa fornecer esse medicamento para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da Edaravona ao SUS é importante para ampliar o acesso a tratamentos que podem retardar a progressão da ELA, garantir mais equidade entre os pacientes e reduzir a necessidade de judicialização. Além disso, a disponibilização desse medicamento pode ajudar a manter a funcionalidade e a qualidade de vida dos pacientes por mais tempo, alinhando-se aos princípios do cuidado integral e equitativo em saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente com Esclerose múltipla, sei da dificuldade de medicação para quem precisa. Eu apoio essa medicação para os pacientes com ELA para trazer qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Natalizumab , Ocrelizumabe , Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: A doença toma conta do seu corpo se não tiver a medicação.	3ª - Sim, Qual: Esclerose múltipla , Positivo: Melhoras , Negativo: Piora	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu interesse no assunto surgiu após saber que o marido de uma prima minha tem ELA. Pesquisei o custo mensal do tratamento com Edaravona e a incidência na população e me parece que o custo x benefício de incorporar o tratamento no SUS é vantajoso. O marido da minha prima ainda está em idade produtiva e o controle dos sintomas deverá ter um impacto muito relevante para todos os envolvidos no cuidado dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Edaravone tem comprovação científica para contribuir no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica-ELA,, haja vista, que reduz o estresse oxidativo , uma das vertentes no tratamento da ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental na manutenção das funções sociais	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento importante para o tratamento de quem tem esclerose lateral amiotrófica.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação com potencial redução de declínio funcional	2ª - Sim, Qual: Radicava, Positivo e facilidades: Redução do declínio funcional nos pacientes , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: É o tratamento padrão há muito tempo, logo não sabemos se de fato há prolongamento da expectativa de vida, Negativo: Aumento de transaminases	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos do medicamento no SUS com urgência, muitos não tem plano de saúde.	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 13/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta contribuição técnica é enviada pela Gerência de Assistência Farmacêutica da Secretaria de Estado da Saúde de Goiás (SES-GO), CNPJ: 02.529.964/0001-57, elaborada por corpo técnico especializado no Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF)., Esta contribuição posiciona-se favoravelmente à incorporação da edaravona para o tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no Sistema Único de Saúde. Considera-se que a tecnologia apresenta benefício clínico relevante ao reduzir o declínio funcional, especialmente em pacientes em estágios iniciais da doença, contribuindo para a manutenção da autonomia e qualidade de vida. Destaca-se, ainda, a complementariedade terapêutica entre a edaravona e o riluzol, que atuam em mecanismos fisiopatológicos distintos, ampliando o potencial de desaceleração da progressão da doença., Sob a perspectiva da gestão pública, a incorporação pode promover maior racionalidade na utilização dos recursos, ao reduzir a judicialização e postergar custos assistenciais relacionados à progressão da doença, como internações, suporte ventilatório e cuidados de alta complexidade. Dessa forma, entende-se que a incorporação condicionada, com critérios bem definidos de elegibilidade e monitoramento, é medida alinhada aos princípios da integralidade, equidade e eficiência do SUS.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol disponibilizada pelo PCDT de Esclerose Lateral Amiotrófica., Positivo: A experiência com o riluzol no âmbito do CEAF demonstra benefício em termos de aumento de sobrevida dos pacientes com ELA, sendo atualmente a única opção terapêutica disponível no SUS. Trata-se de um medicamento com perfil de uso consolidado, administração oral e relativa facilidade de manejo na assistência farmacêutica. Sua incorporação contribui para padronização do cuidado e acesso equitativo ao tratamento. Além disso, apresenta perfil de segurança conhecido e monitorável, permitindo acompanhamento clínico estruturado., Negativo: Apesar do benefício em sobrevida, observa-se que o riluzol possui impacto limitado na preservação da capacidade funcional dos pacientes, não sendo suficiente para conter de forma significativa a progressão da doença. Na prática assistencial, verifica-se evolução contínua para perda de autonomia, com aumento da dependência e necessidade de intervenções de maior complexidade. Tal limitação evidencia uma lacuna terapêutica importante, especialmente no que se refere à manutenção da funcionalidade e qualidade de vida ao longo do curso da doença.</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Profissional de saúde 13/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na qualidade de neurologista assistente e prescritor, ressalto a importância do acesso à edaravona no tratamento da esclerose lateral amiotrófica (ELA), pela evidência de desaceleração da progressão funcional. No Acre, especialmente em áreas mais isoladas, ainda há barreiras relevantes ao acesso. A ampliação da disponibilidade e do fornecimento regular é essencial para reduzir desigualdades e garantir cuidado adequado a esses pacientes.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Com a prescrição e pacientes em uso de Edaravone, no caso os com melhor poder aquisitivo., Positivo e facilidades: Menor velocidade de progressão da doença, complicações e necessidades de suporte avançado , Negativo e dificuldades: A via de administração endovenosa, no entanto diante de um fluxo organizado, não é um problema.</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Os dois podem ser usados em paralelo, no entanto edaravone com maior evidência., Negativo: Efeitos colaterais como hepatopatia e intolerância gastrointestinal.</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 <b>13/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica é a terceira doença neurodegenerativa mais comum, com um forte impacto social, econômico e psíquico sobre os pacientes, familiares e cuidadores. PEla gravidade da doença e rápida evolução é de extrema importância termos disponíveis para o paciente medicamentos que retardem, a piora clínica, resultando em horas na qualidade de vida.</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:
<p>Empresa fabricante da tecnologia avaliada</p> <p>13/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Daiichi Sankyo manifesta-se favoravelmente à incorporação da edaravona para o tratamento da ELA em fases iniciais, divergindo da recomendação preliminar desfavorável apresentada no relatório de recomendação preliminar apresentado pela CONITEC em fevereiro de 2026. Essa manifestação é baseada nas evidências apresentadas nesta contribuição, que superam as incertezas apontadas inicialmente pelo comitê., Com o objetivo de subsidiar o processo deliberativo conduzido pela CONITEC e CCATES, a Daiichi Sankyo apresenta elementos técnicos que contribuem para a avaliação da tecnologia no âmbito do SUS, em alinhamento às necessidades da população afetada., A ELA é uma doença rara, grave, progressiva, incapacitante e de elevada necessidade médica não atendida, que traz impactos significativos para o paciente e sua família. Além disso, está inserida em um cenário no qual inexistiram inovações terapêuticas para tratamento específico da doença por aproximadamente três décadas., À luz do conjunto integrado de evidências clínicas, epidemiológicas, econômicas e operacionais apresentadas no documento em anexo, entende-se que a incorporação da edaravona no Sistema Único de Saúde, direcionada a pacientes em estágios iniciais da Esclerose Lateral Amiotrófica e condicionada à adoção de critérios clínicos claramente definidos para elegibilidade e interrupção, constitui uma alternativa terapêutica justificada, consistente com os princípios da equidade e integralidade, da racionalidade no uso de recursos e da atenção às necessidades de saúde não atendidas dessa população.</p>	<p>2ª -</p>	<p>3ª -</p>	<p>4ª - Vide documentação em anexo., As evidências clínicas disponíveis demonstram benefício significativo da edaravona na redução da velocidade de declínio funcional em pacientes com ELA em estágios iniciais com funcionalidade preservada, perfil para o qual a tecnologia foi originalmente estudada e para o qual existe plausibilidade biológica, clínica e metodológica. As análises pós-hoc e os dados de mundo real fornecem sinais adicionais de benefício e reforçam a importância da intervenção precoce, conforme as melhores práticas de avaliação de tecnologias em saúde.</p>	<p>5ª - As atualizações na avaliação econômica estão descritas na contribuição em anexo. O arquivo em EXCEL referente ao modelo econômico atualizado será enviado por email conforme procedimento realizado na primeira submissão., Ainda, no âmbito da avaliação econômica, as incertezas metodológicas identificadas, incluindo a escolha de parâmetros de progressão e mortalidade, foram discutidas de forma transparente, com justificativas técnicas e alinhamento a modelos previamente avaliados por agências internacionais de reconhecida credibilidade. Adicionalmente, a análise específica da capacidade instalada para infusão intravenosa no SUS demonstrou que a rede pública seria capaz de dispor de uma estrutura compatível para a administração da edaravona, com acesso geográfico favorável para virtualmente todos os pacientes em acompanhamento ativo, mitigando preocupações relacionadas à viabilidade operacional e à equidade</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de tecnologias em avaliação é extremamente relevante, especialmente quando se trata de avanços que podem impactar diretamente a qualidade de vida das pessoas com ELA. A implementação de um medicamento no SUS capaz de retardar a evolução da doença nos estágios iniciais representa um progresso significativo, mesmo que ainda não seja a cura definitiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A edaravona está sendo uma mudança muito importante para os pacientes que fazem uso da medicação. , Além de trazer benefícios clínicos que estão atrelados a diminuição da progressão da doença. Esse paciente também se sente mais acolhido e cuidado. , Melhorar a qualidade de vida é muito importante para o paciente de ELA que invariavelmente perde todas as suas funções e morre lentamente em um leito com sua consciência preservada. , Quando nos damos conta disso, quando vivemos perto de alguém que sofreu com a doença, percebemos que todo benefício é válido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SOU ESPECIALISTA EM NEUROLOGIA E NA SUBESPECIALIDADE DE NEUROFISIOLOGIA E TRABALHO COM NEUROMUSCULAR, E TERAPIAS QUE MELHOREM A QUALIDADE DE VIDA DESTES PACIENTES QUE QUASE NÃO TEM OPÇÕES TERAPÊUTICAS JÁ JUSTIFICAM A INCORPORAÇÃO AINDA MAIS QUANDO RETARDAMOS O PROCESSO DE PERDA. POIS TENHO PACIENTES QUE USARAM E QUE MELHORAM ALGUNS SINTOMAS BULBARES/RESPIRATÓRIOS E MOTORES INIBINDO A PROGRESSÃO FUNCIONAL DA DOENÇA. ,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante a inserção no SUS pois os pacientes acometidos pela doença precisam de apoio.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante e útil, comprovadamente tem efeito positivo no tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes em formas iniciais devem ter acesso a novos medicamentos bem como acesso a terapia multidisciplinar justamente para adiar a dependência total., Sugiro considerar o uso por um período inicial determinado e a manutenção do uso será reavaliada em períodos previamente determinados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante ter uma medicação para a Esclerose Lateral Amiotrófica que ajude a dar mais qualidade de vida para as pessoas. , A edaravona vai ajudar muitos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Familiar com a doença	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o tratamento ajudará a reduzir a doença, não avançar ou amenizar sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remedio necessario de alto custo.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo para quem recebe um diagnóstico sem perspectiva de cura e praticamente sem possibilidades de tratamento. Mantém a esperança viva a uma pessoa doente com a possibilidade de ter uma medicação para tratamento. Ao receber um diagnóstico de ELA é como receber uma sentença de morte para uma pessoa e a possibilidade de tratamento traz esperança a todos envolvidos.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Remédio Riluzol, Positivo: Perspectiva de retardar avanço da doença , Negativo: efeitos colaterais	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS já demonstra grande eficiência no atendimento a população, e as técnicas de terapia e medicação são muito importantes para os pacientes desta enfermidade!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>13/04/2026</b>					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A edaravona não é um remédio acessível por ser caro, então o SUS disponibilizando o tratamento com o medicamento faria com que fosse acessível a pessoa que sofre de ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>13/04/2026</b>					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença tão cruel que interfere tanto na qualidade de vida de famílias inteiras merece ser pesquisada para a criação de alternativas	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>13/04/2026</b>					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é muito importante para quem tem esclerose lateral amiotrófica (ELA) e muitas pessoas não tem acesso financeiro para aquisição do mesmo. Acho importante que seja incorporado ao SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
<b>13/04/2026</b>					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema  13/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Durante as gravações de um documentário sobre doenças raras em 2025, acompanhei de perto o dia a dia de pessoas com ELA (esclerose lateral amiotrófica). Foi um choque testemunhar a dor e o trauma que essa doença traz para dentro do seio das famílias brasileiras. A verdade é que a ELA não adoece apenas o corpo e a mente de quem recebe o diagnóstico, ela impacta negativamente todo o círculo social em torno do paciente., , Lembro bem da esposa de um dos pacientes. A exaustão e sobrecarga dela era palpável. Ela teve que largar o emprego para se tornar a cuidadora em tempo integral do marido, que, além de lidar com a doença física, afundou em uma depressão severa e chegou a tentar suicídio. Como a aposentadoria por invalidez dele não cobria as despesas, e a esposa abandonou o emprego, ficou para um dos filhos do casal, um garoto de apenas 18 anos, assumir as contas da casa e se tornar o principal responsável pela renda familiar., , Outro absurdo que presenciei foi a saga desse paciente para conseguir médicos que conheçam a doença. Mesmo morando em São Paulo, na maior cidade do país, era uma luta achar neurologistas especializados e uma equipe multidisciplinar que realmente entendesse das especificidades da ELA. A gente sabe da importância do SUS, e suas inúmeras vitórias nas últimas décadas, mas a realidade nua e crua é que esse paciente mal conseguia ter acesso ao básico. Ele inclusive precisou entrar na Justiça contra a prefeitura de onde morava para ter o direito a uma simples cadeira de rodas., , No fim, a falta de informação, a escassez de tratamentos e de especialistas no tema, somadas à ausência de uma cura que ainda não foi descoberta, formam um cenário devastador no Brasil. É por ter visto tudo isso de perto que defendo a adoção de novas terapias e tecnologias. Não se trata apenas de tratar um estágio da doença, mas de devolver um pouco de dignidade para essas pessoas, dar um respiro de esperança e garantir que elas tenham mais tempo de qualidade com quem amam.</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O alto custo impede o tratamento de todos que precisam do medicamento	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar que possui a doença ELA, acho que se faz necessária a inclusão deste medicamento, pois o mesmo foi receitado para meu pai que não possui condições de arcar com as despesas mensais de aplicação do mesmo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Retardo do avanço da doença., Negativo: Nada à considerar.	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 13/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Somos favoráveis à incorporação da Edaravona no SUS para pacientes em estágio inicial de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). A recomendação preliminar negativa deve ser revista com base nos seguintes pilares técnicos e humanos:; a. Eficácia e preservação funcional: no relatório da própria Conitec reconhece a ""alta confiança"" na eficácia da edaravona para a preservação da função motora e qualidade de vida. Os ensaios clínicos demonstraram melhora significativa na escala ALSFRS-R em até 48 semanas. Para um paciente com ELA, a manutenção de pontos nesta escala não é um ganho de ""baixa magnitude"", significa o tempo adicional em que ele consegue se alimentar sozinho, falar com clareza e manter a higiene pessoal, adiando a dependência total. O benefício clínico é, portanto, imensurável para a dignidade do indivíduo., b. Necessidade e alternativa terapêutica: atualmente, o SUS oferece apenas o Riluzol. Contudo, a edaravona possui um mecanismo antioxidante complementar, que atua de forma diferente no combate à morte neuronal. A incorporação é urgente para garantir o direito à saúde de pacientes que, como citado no relato de experiência do documento, apresentam reações alérgicas graves ao Riluzol e ficam desamparados, sem qualquer alternativa terapêutica no sistema público., c. Custo-benefício e impacto sistêmico: o impacto orçamentário estimado de R\$ 68M em 5 anos é sustentável e evita custos indiretos elevados. Ao retardar a progressão funcional, o medicamento posterga a necessidade de internações hospitalares e intervenções invasivas de alto custo, como a gastrostomia e a ventilação mecânica (Estágio 4 de King's). Além disso, a oferta pelo SUS reduz a judicialização, que sobrecarrega o sistema e gera custos administrativos superiores aos da compra programada por economia de escala., Negar o acesso a uma tecnologia com segurança comprovada e alta confiança em desfechos motores é condenar pacientes em estágio inicial a uma progressão acelerada e evitável da incapacidade."</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:
Pessoa com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Recebi o diagnóstico de ELA em 2025. Faço o tratamento com medicamentos, suplementos e uma equipe de profissionais, O tratamento tem um custo alto. A cada novo medicamento que surge e nos dá a esperança de sobrevivência é uma alegria para nós e aqueles que nos cercam. Tendo o medicamento pelo SUS ajudaria a mim e muitas outras pessoas.	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:
<p>Organização da Sociedade Civil</p> <p>13/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional de saúde e representante de uma organização que apoia pacientes com doenças raras, acredito que a incorporação do edaravona no SUS é fundamental para garantir acesso universal e igualitário ao tratamento de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). O edaravona tem mostrado eficácia em retardar a progressão da doença, proporcionando melhor qualidade de vida e maior sobrevida aos pacientes., , Sua inclusão no SUS é essencial para garantir que todos os pacientes, independentemente da sua capacidade financeira, possam acessar este tratamento vital. Isso está alinhado com os princípios do SUS, que visam promover o acesso igualitário à saúde e ao tratamento adequado. Além disso, ao retardar a progressão da doença, o edaravona pode reduzir a demanda por hospitalizações e tratamentos de emergência, gerando benefícios tanto para os pacientes quanto para o sistema de saúde., , A AGORA apoia fortemente a incorporação do edaravona no SUS, pois isso trará benefícios significativos para os pacientes com ELA e suas famílias, garantindo o acesso a um tratamento eficaz e essencial.</p>	<p>2ª -</p>	<p>3ª -</p>	<p>4ª - O edaravona, no contexto da reabilitação de pacientes com ELA, tem demonstrado melhorias clínicas que impactam diretamente a qualidade de vida e a funcionalidade dos pacientes, especialmente nos estágios iniciais da doença., Uma das principais melhorias observadas foi o retardamento da progressão funcional. Estudos clínicos indicaram que o edaravona ajuda a preservar a função motora por mais tempo, permitindo que os pacientes mantenham maior mobilidade e capacidade de realizar atividades diárias. Esse efeito é crucial, pois a preservação das habilidades motoras básicas melhora diretamente a autonomia do paciente, facilitando a implementação de programas de reabilitação física., Além disso, o edaravona contribui para a preservação da função respiratória, um dos aspectos mais críticos na ELA. A manutenção da força muscular respiratória permite que os pacientes evitem complicações respiratórias graves por mais tempo, um fator importante na reabilitação, visto que a função respiratória está frequentemente comprometida à medida que a doença avança., Essas melhorias clínicas observadas com o edaravona são fundamentais para o sucesso da reabilitação em pacientes com ELA, permitindo que a qualidade de vida seja significativamente melhorada e a progressão da doença seja retardada de forma substancial.</p>	<p>5ª - Não</p>

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas necessitam dessa medicação	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conforme parecer anexo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Conforme parecer anexo.	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como colaborador da Daiichi Sankyo Brasil, registro, em caráter pessoal e voluntário, minha manifestação favorável à incorporação do edaravona ao SUS para pacientes adultos com ELA em estágio inicial (graus 1 ou 2 e duração ? 2 anos). O edaravona possui mecanismo de ação distinto e complementar (ação antioxidante sobre o estresse oxidativo), com evidência de preservação funcional na escala ALSFRS-R justamente na população early stage aqui avaliada, perfil de segurança consistente e bem tolerado, e confiança considerada alta pelo próprio parecer para desfechos de função motora, segurança e qualidade de vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo a necessidade de um amigo que foi diagnosticado com ELA, seria de grande ajuda para o tratamento dele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada	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  13/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional da saúde, interessada no tema e ter conhecido, sou favorável à incorporação da edaravona no SUS para o tratamento de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. Embora a recomendação preliminar da Conitec destaque a baixa magnitude do efeito, há evidências consistentes quanto à segurança e ao benefício clínico da droga, especialmente quando utilizada em estágio inicial da doença. Além disso, é fundamental considerar o contexto terapêutico atual da ELA no Brasil: há anos o SUS dispõe de uma única droga para o tratamento da doença, sem previsão de novas opções nos próximos anos. Nesse cenário, a edaravona representa uma oportunidade concreta de ampliação do cuidado, mesmo que com benefícios incrementais. A medicação demonstra potencial para retardar a progressão funcional da doença, sobretudo quando iniciada precocemente, o que pode significar mais tempo de autonomia, qualidade de vida e preservação funcional para pacientes recém-diagnosticados. Em uma doença progressiva, incapacitante e fatal, mesmo o atraso no surgimento ou agravamento dos sintomas é clinicamente e humanamente relevante. Além do impacto clínico, a ELA gera consequências significativas para familiares, cuidadores e para a sustentabilidade financeira das famílias, com elevados custos emocionais, sociais e econômicos. Estratégias que desacelerem a progressão da doença podem contribuir também para mitigar esses impactos indiretos. Do ponto de vista farmacológico, a edaravona apresenta mecanismo de ação distinto e complementar ao medicamento atualmente utilizado, atuando na redução do estresse oxidativo, um dos mecanismos envolvidos na fisiopatologia da ELA, o que reforça sua relevância principalmente no tratamento do estágio inicial da doença. Dessa forma, entendo que a decisão de incorporação deve considerar não apenas a busca por certezas absolutas, mas também a ausência de alternativas terapêuticas, a gravidade da doença e o potencial benefício clínico e social para os pacientes.</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se vai fazer bem para os pacientes.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é direito de todos. Tem que para de gastar dinheiro público em procedimentos que tem origem apenas a vontade pessoal do indivíduo e investir naquilo que é realmente uma enfermidade e necessita tratamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A esclerose lateral amiotrófica, com o tamanho do desafio em sua realidade atual, é de extrema importância a amplitude do seu público alvo, ao acesso de ""mais"" uma possibilidade de melhorar a sobrevida, dando também maior clareza dos resultados, proporcionado pelo fármaco!! , Ampliando talvez novas possibilidades de tratamento!! "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de medicamento que pode aumentar a sobrevida e a autonomia de pacientes com esclerose lateral amiotrófica.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, TUDCA e metilcobalamina injetável , Positivo: Retardamento da progressão da doença, Negativo: O alto custo dos medicamentos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos precisam ter acesso às tecnologias disponíveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho importante , pois traria mais qualidade de vida ao paciente e a família., ,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para o tratamento. Segundo uma breve pesquisa em sites confiáveis , a Edaravona é um antioxidante potente, que reduz o estresse oxidativo — um dos principais processos envolvidos na degeneração dos neurônios motores na ELA. então a Edaravona atua nos sintomas e ajuda no tratamento. Sem incorporação no SUS apenas pacientes com alto poder aquisitivo conseguem acesso.	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:
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Voto favorável ao uso da Edaravona em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica no início da doença, porque pode ajudar a atrasar a piora e não apresenta grandes problemas de segurança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como mãe de um paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica, vivencio diariamente os desafios e as incertezas que a doença traz. O uso da edaravona, especialmente neste estágio inicial, tem sido para nós uma fonte importante de esperança, por representar uma possibilidade de retardar a progressão da doença e preservar, ainda que parcialmente, a qualidade de vida do meu filho. Ao mesmo tempo, é difícil lidar com o fato de que o acesso a esse tratamento depende de ajuda financeira, o que gera insegurança quanto à continuidade do cuidado. Diante disso, considero extremamente importante que a edaravona seja disponibilizada pelo Sistema Único de Saúde, para que a minha e outras famílias não precisem enfrentar essa mesma dificuldade e para que mais pacientes tenham a oportunidade de um tratamento digno e acessível.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Segundo estudos científicos ele tem a capacidade de retardar a evolução da enfermidade com a manutenção da qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Edaravone , Positivo e facilidades: A manutenção da saúde por mais tempo, com evolução da enfermidade bem abaixo do esperado, Negativo e dificuldades: A falta de registro na ANS dificultando em muito a aplicação.	3ª - Sim, Qual: Riluzol e Tofersen , Positivo: No Riluzol, a forma de aplicação e em relação ao Tofersen, a interrupção da evolução da enfermidade, segundo estudos comprovam., Negativo: A forma de aplicação do Tofersen por ser intratecal é um pouco complicada porém, não é nada, comparado com a evolução da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aplicar os recursos do SUS prioritariamente em doenças coletivas e de difícil acesso pela população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Primeiramente, acho incrível esse avanço. Ninguém escolhe ter uma doença, e infelizmente doença não escolhe classe social, é uma doença difícil e degenerativa, se as pessoas puderem ter acesso ao tratamento pelo sus isso facilitaria muito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença cada vez ocorre mais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, já passou da hora, baita avanço	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, DIANTE DA GRAVIDADE DA DOENÇA E POUCAS OPÇÕES DISPONÍVEIS, OPINO PELA INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO AO SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da tecnologia no SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Poderia ter no S.U.S pelo motivo de agregar mas pessoas no território nacional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo-se em vista a possibilidade da utilização do medicamento na melhora da qualidade de vida dos pacientes, torne-se um foco muito interessante para a população brasileira.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que este medicamento ajudaria muito pois as pessoas hoje com ELA nao tem muita opção	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que aqueles que necessitam consigam garantir seus devidos medicamentos. Saúde é um bem fundamental.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que precisamos desses acessos feitos 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião é que temos que dar mais visibilidade a essa doença tão devastadora., O SUS não pode ignorar a gravidade dessa doença, deixando apenas um medicamento à disposição das pessoas que se encontram acometidas por uma doença incurável e exatamente letal., O SUS precisa urgentemente incorporar o edaravona e investir em tratamentos, pesquisas experimentais, novas terapias, descobertas científicas, e tecnologias assistivas de todas modalidades., Enfim, precisa-se dar alguma esperança a essas pessoas. É imprescindível que todos os órgãos governamentais responsáveis e sociedade contribua de algum modo para diminuir o sofrimento de todos aqueles (familiares e doentes) que se encontram devastados, perplexos e pedindo socorro por conta da ELA.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Baclofeno., Positivo: No início, na adaptação, percebi que ( a minha cunhada) o medicamento a deixou muito fraca, enjoada, sonolenta e enfraquecida. , Negativo: No início, na adaptação, percebi que ( a minha cunhada) o medicamento a deixou muito fraca, enjoada, sonolenta e enfraquecida.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS dá acesso às pessoas mais necessitadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Não acredito que haja literatura que confirme os benefícios, ,	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 <b>13/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão da Edaravona no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes adultos com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é, em minha opinião, de extrema importância e urgência., , A ELA é uma doença devastadora, que rouba progressivamente a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes, impactando profundamente suas famílias e cuidadores. Atualmente, as opções terapêuticas no SUS são limitadas, e a esperança de retardar a progressão da doença é um anseio constante., , A Edaravona representa uma luz no fim do túnel. Embora não seja uma cura, estudos indicam que ela pode desacelerar a progressão da ELA, oferecendo aos pacientes um tempo precioso de funcionalidade e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida. Para quem vive com ELA, cada dia, cada movimento preservado, cada momento de comunicação é inestimável., , A incorporação desta tecnologia no SUS não é apenas uma questão de acesso a um medicamento, é uma questão de equidade, dignidade e esperança. Garante que pacientes, independentemente de sua condição socioeconômica, tenham a chance de acessar um tratamento que pode fazer uma diferença real em suas vidas. É um passo fundamental para alinhar o SUS com os avanços da medicina e para demonstrar o compromisso do sistema público de saúde com a vida e o bem-estar de seus cidadãos mais vulneráveis.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo sendo uma doença considerada rara, o direito à saúde é de todos e deve ser garantida à população como um todo. A incorporação de tratamentos aprovados pela comunidade científica, para qualquer condição, deve ser prioridade no SUS</p>	2ª - Não	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Não vi aspectos positivos , Negativo: Efeitos colaterais como náuseas fortes, cefaleia e fraqueza, que debilitaram ainda mais a paciente, que segue com progressão muito rápida da ELA</p>	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ajudar quem precisa</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como esposa de um paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica em estágio inicial, vejo o uso da edaravona como uma grande esperança para nós. Saber que ele está fazendo um tratamento que ajuda a proteger os neurônios e retardar a doença, e perceber essa diferença nas pequenas coisas, nos traz mais tranquilidade no dia a dia. Percebo que ele está mais motivado e disposto a seguir em frente, e isso faz muita diferença para toda a família. Cada pequena melhora ou estabilidade já é motivo de alegria e nos dá força para continuar. Porém, manter esse tratamento não é fácil. Hoje só conseguimos por conta da ajuda de outras pessoas, e isso mostra como o acesso ainda é difícil. Por isso, é muito importante que, no futuro, a edaravona seja disponibilizada pelo SUS, para que mais pacientes tenham acesso ao tratamento desde o início da doença, com mais dignidade e esperança.	2ª - Sim, Qual: Medicamento Edaravona., Positivo e facilidades: Como esposa de um paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica em estágio inicial, percebo vários pontos positivos com o uso da edaravona. Um dos principais é a possibilidade de retardar a evolução da doença. Na rotina, noto que ele se mantém mais estável, conseguindo realizar melhor as atividades do dia a dia, como se alimentar, se movimentar e falar sem grandes mudanças rápidas. Também percebo que ele cansa menos em algumas tarefas e mantém mais autonomia. Além disso, ele está mais motivado e esperançoso, o que faz muita diferença no emocional e na forma como enfrenta a doença., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Medicamento Riluzol., Positivo: Na parte prática, é um tratamento mais simples de manter, o que facilita muito a nossa rotina e garante que ele consiga usar corretamente todos os dias. Além disso, saber que ele ajuda a agir no sistema nervoso, reduzindo o desgaste dos neurônios, me dá mais confiança no tratamento. Na rotina, percebo uma evolução mais lenta da doença, sem mudanças bruscas, o que nos permite adaptar a vida com mais calma. Ele consegue manter suas atividades por mais tempo, e isso traz uma sensação de maior estabilidade no dia a dia. Outro ponto que faz muita diferença é o fato de ser fornecido pelo SUS, o que garante continuidade no tratamento e tira um peso financeiro grande da família. Para mim, como esposa, isso representa mais segurança e organização na nossa rotina, além de mais esperança de conseguir manter a qualidade de vida dele pelo maior tempo possível., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A edaravona diminui o declínio funcional na ELA inicial, sendo uma das poucas opções para uma doença grave e sem cura, o que justifica a sua oferta no SUS para preservar a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de alto custo para paciente em estagio inicial, retardando o avanço da ELA e possibilitando qualidade de vida, sendo necessária a disponibilização gratuita.	2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: Tratamento no inicio, não evolução da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Não evolução da doença, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o Governo Federal deve sim arcar com as medicações, exames e outros procedimentos, pois é questão de saúde..	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um atendimento que todos tem acesso	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião,todas as pessoas com essa doença o SUS deveria dar toda a assistência que o paciente precisa e fornecer os medicamentos também.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que será um grande avanço no SUS e irá facilitar a vida de quem possui a doença ELA, para que melhore a condição de vida atual, facilitando o tratamento.,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus precisa ajudar em tratamento pesado o governo deve sim está presente	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a declarar.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possibilidade de ajudar milhares de pessoas a terem acesso a este tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Único medicamento com eficácia comprovada para pacientes com ELA	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:
<p>Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde</p> <p>13/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA é uma doença neurodegenerativa grave, progressiva e fatal, com rápida perda funcional e redução significativa da expectativa de vida. Há poucas opções terapêuticas EFICAZES, o que reforça a necessidade de ampliar o acesso a tratamentos disponíveis. Os estudos clínicos demonstram que o medicamento Edaravona pode retardar a perda funcional, especialmente em fases iniciais da doença, contribuindo para maior preservação da autonomia do paciente. O acesso à edaravona é restrito devido ao alto custo. Sua incorporação ao SUS irá promover o princípio da equidade, garantindo que os pacientes, tenham acesso a terapias modificadoras da progressão da doença e ao desacelerar a progressão da ELA, a medicação pode prolongar a independência funcional, reduzindo a necessidade de cuidados intensivos PRECOCES e suporte avançado, o que impacta positivamente na qualidade de vida dos pacientes e nós, familiares. E como filha que convive com a mãe que foi diagnosticada recentemente com ELA, sou totalmente a favor da incorporação da Edaravona no sistema SUS, para que assim, possamos ter um impacto positivo para vida da minha mãe, trazendo mais qualidade de vida para ela.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Minha mãe foi diagnosticada com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Atualmente, ela faz uso do medicamento Riluzol, que é disponibilizado pelo SUS. No entanto, até o momento, não foram observados efeitos clínicos significativos capazes de retardar a progressão da doença ou melhorar sua qualidade de vida., Diante da evolução contínua do quadro clínico, torna-se fundamental a busca por alternativas terapêuticas adicionais. Nesse contexto, a Edaravona surge como uma opção relevante, uma vez que estudos indicam seu potencial em reduzir o estresse oxidativo e, conseqüentemente, desacelerar a progressão da ELA em determinados perfis de pacientes., A incorporação da Edaravona ao Sistema Único de Saúde (SUS) representa uma medida essencial para ampliar o acesso a um tratamento que pode contribuir para a preservação da funcionalidade e da qualidade de vida dos pacientes. Considerando o caráter progressivo e incapacitante da doença, garantir o acesso a terapias inovadoras não é apenas uma questão de avanço científico, mas também de equidade e dignidade no cuidado à saúde., Positivo: Embora o Riluzol seja reconhecido por seu potencial em retardar a progressão da Esclerose Lateral Amiotrófica, observa-se, na prática clínica, que sua eficácia pode ser limitada em determinados pacientes. Esse é o caso da minha mãe, que, apesar do uso contínuo e adequado da medicação, apresenta progressão significativa dos sintomas, evidenciando que o tratamento isolado não tem sido suficiente para conter o avanço da doença. Dessa forma, torna-se evidente a necessidade de ampliação das opções terapêuticas disponíveis no SUS, considerando que a resposta ao tratamento pode variar entre os pacientes. A disponibilização de novas abordagens, como a Edaravona, pode representar uma alternativa complementar importante, com potencial de atuar em mecanismos distintos da doença e, assim, oferecer melhores perspectivas de controle da progressão e preservação da qualidade de vida., Negativo: Em relação às limitações do tratamento atual, destaca-se que o Riluzol é, até o momento, a principal opção terapêutica disponibilizada pelo SUS para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. No entanto, sua eficácia não é uniforme,</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:
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Garantir melhores opções de tratamento a população	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa e uma das doenças mais tristes sue existe . E, Como morrer aos poucos com a cabeça viva e se se sentir enterrado no Propio corpo. Nenhum ser humano deveria passar por tamanho Sofrimento sem tratamentos que tragam a experanca de cura .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendemos que a edaravona representa uma esperança para os pacientes com ELA, atuando como um antioxidante, que ajuda a reduzir o estresse oxidativo, um dos mecanismos envolvidos na degeneração dos neurônios nessa doença. Ao neutralizar radicais livres, ela pode ajudar a retardar a progressão da ELA. Pode reduzir a taxa de declínio funcional, com maior benefício em pacientes com diagnóstico recente e função relativamente preservada, indicada em estágios iniciais ou moderados da doença, em pacientes adultos..Pode ser usada junto com outros medicamentos. Numa situação incapacitante, progressiva e fatal como a ELA, os benefícios apontados são justificados em função de levar a um retardo na progressão da doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Verificar documento anexo elaborado pelo NATS-SESAB	2ª -	3ª -	4ª - Verificar documento anexo elaborado pelo NATS-SESAB	5ª - Verificar documento anexo elaborado pelo NATS-SESAB

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 13/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Farmacêutica do Ambulatório de Esclerose Lateral Amiotrófica do Instituto de Neurologia Deilindo Couto/UFRJ. Os pacientes aguardam a terapia prescrita pelo Médico Dr. Claudio Heitor Tavares Gress. Não obstante, os pacientes e seus familiares não possuem condições financeiras para obtenção da terapia medicamentosa para a melhora dos Sintomas da ELA., Trata-se da Doença Grave, progressiva com poucas alternativas terapêuticas com potencial de impacto na evolução., A experiência (dos três Médicos do INDC durante 50 anos) decorre na expectativa de resultados positivos para uma nova tecnologia no SUS. , Realizo Consulta Farmacoterapêutica em pacientes com ELA. Dr Cláudio Heitor Gress e eu estamos acompanhando pacientes com uso de Edaravona . ,</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Pacientes do Ambulatório de ELA do Instituto de Neurologia Deolindo Couto/UFRJ, A Edaravona apresenta resultados positivos em subgrupos específicos, sobretudo em fases iniciais da doença, embora com limitações conhecidas para generalização, conforme prontuário descrito pelo Dr. Claudio Heitor Tavares Gress no Ambulatório de ELA do Instituto de neurologia Deolindo Couto., , Positivo e facilidades: Os pacientes melhoram alguns sintomas pertinentes a ELA, Negativo e dificuldades: A impossibilidade pelo alto custo da aquisição pelo familiar ou paciente. , Urge a necessidade do uso em um número maior de pacientes, nesta Doença RARA, para pesquisa e conclusões</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Uso de Cannabis sativa L. em pacientes com ELA no INDC/UFRJ, Positivo: Em fase de Publicação, Negativo: Não fornecimento pelo SUS</p>	<p>4ª - Considerando a gravidade da doença e a limitação das opções disponíveis, o Fármaco Edaravona pode ter seu uso autorizado no SUS vinculada a uma organização assistencial adequada e à produção contínua de evidência em condições reais de uso., Referências Bibliográficas, -Abe K, Aoki M, Tsuji S, et al. Safety and efficacy of edaravone in well-defined patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet Neurology. 2017, 16(7):505–512., Writing Group on Behalf of the Edaravone (MCI-186) ALS 19 Study Group. Exploratory double-blind, parallel-group, placebo-controlled study of edaravone in ALS. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration. 2017., - Hardiman O, Al-Chalabi A, Chio A, et al. Amyotrophic lateral sclerosis. Nature Reviews Disease Primers. 2017, 3:17071., -Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para o cuidado da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica no SUS., -Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, et al. Practice parameter update: the care of the patient with ALS. Neurology. 2009.,</p>	<p>5ª - Não</p>
Profissional de saúde 13/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode e vai ajudar muitos pacientes.</p>	<p>2ª -</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença terrível, devastadora. Existe apenas um medicamento liberado pelo SUS que promete um aumento de sobrevida, um espaçamento maior entre os sintomas, uma morte mais lenta. Mas, para muitos casos que conheço, assim como o da minha mãe, que convive com esse diagnóstico há 12 meses, é como se fosse placebo., , A cada dia que passa, perdemos um pouco dela., , Não é uma perda repentina, daquelas que vêm como um choque. É uma despedida lenta, silenciosa, que acontece diante dos nossos olhos. São pequenas coisas: um movimento que já não vem, uma palavra que já não sai, uma autonomia que se vai. , , Precisamos de mais alguma opção, novos medicamentos, novas terapias, mais esperança.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol e Cannabis , Positivo: No nosso caso, tratamento apenas paliativo. O riluzol nem sempre apresenta resultados significativos, devido à complexidade e às variações da doença, enquanto o uso contínuo de cannabis pode ter ajudado na rigidez muscular., Negativo: Nenhum aspecto negativo.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todo cidadão deve ter o direito ao medicamento	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As novas terapias que auxiliam no controle da doença e na melhora da qualidade de vida devem ser incorporadas pelo SUS a fim de promover bem estar e saúde para a população com necessidades especiais.	2ª - Sim, Qual: Já fui paciente com Linfoma de Hodgkin e recebi meu tratamento em um hospital público, o qual foi baseado em quimioterapia incorporada pro sus. , Positivo e facilidades: Devido a esta tecnologia, hoje estou a 5 anos livre de doença, produzindo para a sociedade e vivendo muito bem!, Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento pioneira e exclusivo. Precisamos dele no SUS.	2ª - Sim, Qual: Resultados de pesquisas., Positivo e facilidades: O produto é revolucionário., Negativo e dificuldades: Não estar disponível no SUS.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo método possível que possa ajudar deveria ser gratuito, quem convive com alguém com a doença sabe a importância de novos métodos de estudo para um tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença altamente incapacitante e de um desfecho trágico, com a medicação o paciente tem uma oportunidade clínica melhor até o final.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o tratamento de pacientes com doenças graves.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância a inclusão desta terapia e do medicamento, devido ao alto custo e da característica além de clinicamente difícil da doença, ela também tem um caráter social na vida das famílias envolvidas e do próprio paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: O medicamento Riluzol., Positivo: O Riluzol é até então o único medicamento de resultado comprovado e ação na ELA, tem sido de fundamental importância no meu tratamento., Negativo: Não noto aspectos negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O ederavoni é fundamental para desacelerar a progressão da doença.	2ª - Sim, Qual: Ederavoni , Positivo e facilidades: Minha mãe tem ELA e depois do início da aplicação do remédio a doença progrediu sensivelmente mais lenta que antes., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Também ajudou na desaceleração da doença. , Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu processei o meu plano de saúde e consegui autorização aplicação do remédio em questão. E desde então eu tenho percebido a doença progredindo mais lentamente que antes. , Por isso acho que deve ser disponibilizada no SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para meu pai	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil  13/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nos estágios iniciais da doença, os pacientes ainda preservam parte relevante de , sua funcionalidade, sendo este o momento mais crítico para intervenções , terapêuticas capazes de modificar o curso da doença. A ausência de intervenção , precoce representa, na prática, perda irreversível de função.	2ª -	3ª -	4ª - Atualmente, o riluzol é a única terapia modificadora da doença disponível no SUS, , com benefício limitado e, em alguns casos, intolerância ao uso. A edaravona, com , mecanismo de ação distinto baseado na redução do estresse oxidativo, representa , uma estratégia complementar e biologicamente plausível para desacelerar a , progressão da doença. , Estudos clínicos demonstram que a edaravona pode reduzir a perda funcional , avaliada pela escala ALSFRS-R, especialmente quando iniciada precocemente, , com perfil de segurança adequado . Ainda que existam incertezas quanto à , magnitude do benefício e à sustentação de longo prazo, tais limitações são , inerentes à pesquisa em doenças raras, rapidamente progressivas e de baixa , sobrevida., REFERÊNCIAS , 1. Writing Group, Edaravone (MCI-186) ALS 19 Study Group. Safety and efficacy of , edaravone in well-defined patients with amyotrophic lateral sclerosis: a , randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet Neurology. , 2017, 16(7):505–512. , 2. Abe K, et al. Confirmatory double-blind, parallel-group, placebo-controlled study , of efficacy and safety of edaravone in ALS patients. Amyotrophic Lateral Sclerosis , and Frontotemporal Degeneration. 2014. , 3. Miller RG, et al. Practice guideline update: disease-modifying therapies for ALS. , Neurology. American Academy of Neurology. , 4. Ministério da Saúde.	5ª - Embora exista impacto orçamentário estimado em aproximadamente R\$ 68 , milhões em cinco anos, é necessário considerar: - custos evitados com hospitalizações e complicações, - redução da necessidade precoce de tecnologias de suporte avançado, - diminuição da judicialização, - impacto indireto sobre cuidadores e famílias. , A análise econômica deveria incorporar esses elementos para refletir o custo real , da não incorporação., REFERÊNCIAS , 1. Writing Group, Edaravone (MCI-186) ALS 19 Study Group. Safety and efficacy of , edaravone in well-defined patients with amyotrophic lateral sclerosis: a , randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet Neurology. , 2017, 16(7):505–512. , 2. Abe K, et al. Confirmatory double-blind, parallel-group, placebo-controlled study , of efficacy and safety of edaravone in ALS patients. Amyotrophic Lateral Sclerosis , and Frontotemporal Degeneration. 2014. , 3. Miller RG, et al. Practice guideline update: disease-modifying therapies for ALS. , Neurology. American Academy of Neurology. , 4. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da ELA, 2020. , 5. CONITEC. Relatório para Sociedade

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da referida medicação ao SUS tendo em vista os estudos científicos que evidenciam o ganho de qualidade de vida e retardo na progressão da doença. Sabe-se do alto custo do tratamento e que nem todos possuem capacidade econômica de realiza-lo, porém todos merecem ter acesso.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>14/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio ser de suma importância para a efetivação de políticas públicas na saúde pública em nosso país.	2ª - Sim, Qual: Recebo medicação de alto e baixo custo da rede pública. , Positivo e facilidades: Consigo obter um tratamento eficaz para as doenças que possuo. Sem a medicação, isso não seria possível. , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Cirurgia e atendimento médico , Positivo: A estabilização de doenças visuais, Controle e acompanhamento de outras doenças. , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>14/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Iria facilitar muito a vida financeira das pessoas com a doença	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 14/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esclerose lateral amiotrófica é uma doença rara, progressiva, crônica e incurável, que afeta o neurônio motor, levando invariavelmente a morte (mais comumente por insuficiência ventilatória) em média de 2-5 anos, o que demonstra a gravidade dessa doença. Nesse contexto, no Brasil há apenas 1 medicação modificadora de doença que comprovadamente retarda a evolução, que é o Riluzol, disponível para acesso dos pacientes no SUS. Desde 2022 o Edaravone está no Brasil liberado em bula pela Anvisa para o tratamento de esclerose lateral amiotrófica, apesar disso, não existe acesso à medicação no SUS, e também não existe cobertura pelos convênios até onde tenho conhecimento (em minha experiência, sendo alegado não estar no rol taxativo da ANS). Considerando um doença incurável e com poucas opções de tratamento que realmente apresentam comprovação científica na lentificação da progressão da doença, é imprescindível e URGENTE a incorporação de terapêuticas existentes no Brasil aprovadas pela agência reguladora e que possui mecanismo de ação que SOMA a terapia já existente (Riluzol) em termos de alvo terapêutico para lentificar a degeneração neuronal</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Edaravone/Radicava, Positivo e facilidades: Sou neurologista e especialista em doenças neuromusculares, acompanho 18 pacientes com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica em ambiente de saúde suplementar. e participo do cuidado de em torno de 100 pacientes com diagnóstico de ELA em um ambulatório especializado em um centro de referência. Tenho experiência de 4 pacientes em uso da rede de saúde suplementar, porém um de início muito recente (há 1 semana), Pude observar os seguintes aspectos positivos: , 1. Em relação ao uso do cateter de longa permanência: , - nenhum paciente considerou limitante o uso de cateter de longa permanência do tipo port-a-catch, - Nenhum paciente apresentou intercorrência com a implantação do cateter, - nenhum paciente apresentou intercorrência com o uso do cateter, , 2. Em relação a efeitos colaterais: , - nenhum dos pacientes apresentou efeitos colaterais leves como reações alérgicas, dores, cefaleia..., - nenhum dos pacientes apresentou efeitos colaterais graves como reações anafiláticas ou trombose, por exemplo, , 3. em relação a benefício clínico, - 2 dos 4 pacientes referiram melhora substancial em redução de câibras e fasciculações, - 2 pacientes apresentaram redução da taxa de progressão em escalas seriadas de ALSFRS-revisado (de 0,1/mês para 0,08/mês e de 0.5/mês para 0.4/mês, umas nos 6 meses de uso, a outra continua uso há 1 ano e 4 meses, , 4. Em relação à busca do paciente pela medicação: , - virtualmente todos os pacientes questionam sobre a possibilidade de usar a medicação. Visto que é uma doença devastadora e incurável. , , Negativo e dificuldades: o esquema de infusão é um pouco desafiador do ponto de vista organizacional, sendo 14 dias de infusão em centro de infusão seguidos no primeiro, e 10 dias por mês nos meses subsequentes. Apesar, disso, em minha experiência, não foi um fator limitante para o paciente decidir pelo uso, ou fator considerado para suspensão da medicação após início, ,</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol, que é a única medicação disponível no Brasil como tratamento modificador de doença para pacientes com ELA, que apresenta benefício em estudo original de retardo em 3 meses em sobrevida livre de evento adverso grave, e em estudos de vida real pode chegar a mais tempo. Porém, reforço que é a única medicação disponível no Brasil desde 2009, , Positivo: medicação de fácil posologia, bem aceito pelo paciente, poucos efeitos colaterais, Negativo: alguns efeitos colaterais que impedem o uso, como toxicidade hepática ou piora importante de fadiga</p>	<p>4ª - O Edaravone demonstrou eficácia na população pleiteada para incorporação no SUS, com queda da taxa de progressão e doença em 33% (ref 1), , Ref 1: Writing Group, &amp; Edaravone (MCI-186) ALS 19 Study Group (2017). Safety and efficacy of edaravone in well defined patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. The Lancet. Neurology, 16(7), 505–512. <a href="https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30115-1">https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30115-1</a>, , A medicação demonstrou redução de aproximadamente 30% do risco de morte considerando o mesmo período observacional, comparando com uma população que não fez uso da medicação em estudo de vida real (ref 2), , Ref 2:Brooks, B. R., Berry, J. D., Ciepielewska, M., Liu, Y., Zambrano, G. S., Zhang, J., &amp; Hagan, M. (2022). Intravenous edaravone treatment in ALS and survival: An exploratory, retrospective, administrative claims analysis. EclinicalMedicine, 52, 101590. <a href="https://doi.org/10.1016/j.eclim.2022.101590">https://doi.org/10.1016/j.eclim.2022.101590</a>, , O edaravone se demonstrou seguro em uso de longo prazo (&gt; 6 meses) (Ref 3), , Ref. 3: Witzel, S., Maier, A., Steinbach, R., Grosskreutz, J., Koch, J. C., Sarikidi, A., Petri, S., Günther, R., Wolf, J., Hermann, A., Prudlo, J., Cordts, I., Lingor, P., Löscher, W. N., Kohl, Z., Hagenacker, T., Ruckes, C., Koch, B., Spittel, S., Günther, K., ... German Motor Neuron Disease Network (MND-NET) (2022). Safety and</p>	<p>5ª - Apesar do parecer técnico considerar que 100% dos casos a partir de 2027 seriam elegíveis por estar em estágios 1 e 2 da doença. Gostaria de ressaltar que o medicamento pleiteado está sendo considerado para pacientes com estágio 1/2 do King's College E &lt; ou igual a 2 anos de duração de doença. , Nesse contexto, em termos de impacto orçamentário, deve-se considerar: , 1. o tempo até o diagnóstico: no Brasil, diversos estudos demonstram um atraso &gt; 12 meses para o diagnóstico, sendo num estudo epidemiológico com 1116 pacientes juntando vários centros do Brasil de 2022, uma MÉDIA de 17 meses (ref. 1). , 2. Taxa de progressão da doença: sabemos que a taxa de progressão varia entre pacientes, podendo haver progressões rápidas e lentas, sendo o grupo de progressores rápidos com menor probabilidade de se enquadrar nos critérios elegíveis ao uso da medicação, considerando os estágios 1 e 2 do Kings College, , Assim, considero que a avaliação do impacto orçamentário superestimou o uso da medicação e, consequentemente, o custo total. Considerando os pontos acima, deve ser menor do que considerado, o que é um ponto positivo a ser considerado na incorporação da</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:
				Effectiveness of Long-term Intravenous Administration of Edaravone for Treatment of Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis. JAMA neurology, 79(2), 121–130. <a href="https://doi.org/10.1001/jama-neurol.2021.4893">https://doi.org/10.1001/jama-neurol.2021.4893</a> , ,	medicação, , Ref. 1 Marques Couto, C., de Melo Queiroz, E., Nogueira, R., Pires Duarte Küsel, A. P., & J M Nascimento, O. (2022). A Brazilian multicentre study on the clinical and epidemiological profiles of 1116 patients with amyotrophic lateral sclerosis and its phenotypic variants. Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration, 23(5-6), 353–362. <a href="https://doi.org/10.1080/21678421.2021.2007953">https://doi.org/10.1080/21678421.2021.2007953</a>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>14/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É mto caro para comprar. As pessoas não tem condições	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>14/04/2026</b>	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS devido ao alto valor e necessidade do tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>14/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus é a porta maior de acesso à saúde e informação que temos, a ELA é devastadora e precisamos de incentivo ao tratamento dessa doença que pouca gente conhece, até mesmo os médicos tem dúvidas sobre como tratar os pacientes então tem estrutura e pessoas capacitadas para proporcionar dignidade aos que lutam contra essa doença triste	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Como dito anteriormente, com o tudca e riluzol, e também o canabidiol, Positivo: A possibilidade de melhora dessa doença, ou pelo menos diminuiu a progressão , Negativo: Não teve.	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 14/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A maioria dos residentes norte-americanos, ao terminarem o seu curso de aprimoramento, indica a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) como a mais enfermidade mais temida. Razões? Doença progressiva, irreversível, incurável, incapacitante, ocasionando fraqueza muscular generalizada. As pessoas com ELA, nos estágios finais da doença, ficam encarceradas dentro de si mesmas. Em relação a medicamentos, desde 1994, só há o Riluzol que prolonga a sobrevida em poucos meses. O edaravone é uma outra medicação, utilizada desde 2017, no Japão, nos EUA e no Canadá, que traz aumento na expectativa de vida de pessoas com ELA, sobretudo quando utilizada nas fases iniciais da doença., , Considerando-se a gravidade da enfermidade, qualquer medicamento que traz novas esperanças deve ser incorporado no rol de propostas terapêuticas para ELA., , Deve-se chamar a atenção para a forma de administração endovenosa da medicação, principalmente, no primeiro ciclo (14 dias consecutivos), onde estrategicamente haverá dificuldade para a realização dos procedimentos: clínicas de infusão., ,</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Riluzol., Metilcobalamina, Edaravone, Positivo e facilidades: Em relação à evolução histórica de pacientes com ELA, há uma constatação de diferença positiva, com extensão do tempo previsto de sobrevida., Negativo e dificuldades: Administração endovenosa., , Primeiro ciclo, quatorze dias de administração, diariamente. Há dificuldade de disponibilização de clínicas para esta fase.</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Ventilador mecânico não invasivo., Cough assist, Gastrostomia Endoscópica Percutânea, Tecnologia de comunicação: Tobii, Positivo: A medicação dispensada pelo SUS permite incorporação de atendimento multidisciplinar: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, assistência social, nutrição, psicologia, Negativo: Demora na incorporação. Esta doença não permite perda de tempo. Ela é rápida.</p>	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incluído no SUS porque restou demonstrada a melhoria na qualidade de vida dos pacientes. E diante de uma doença tão cruel quanto qualquer melhoria é válida. O estado e a sociedade devem buscar meios de minimizar o sofrimento dos afetados pela ELA.</p>	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 14/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque esse medicamento vai dar qualidade de vida pra todos que sofrem com essa doença que tira os movimentos as forças a respiração e a deglutição. Vai trazer uma esperança de viver melhor</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  14/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanhamento de pacientes com ELA no centro de referência do DF. Com profissionais de múltiplas áreas, atendemos, semanalmente, pelo menos 20 pacientes com essa patologia. Recebemos pessoas em diversos estágios da doença, até sem diagnóstico definido., A jornada entre primeiros sintomas e a chegada ao especialista é árdua e sofrida. A sobrevida média é de 3 a 5 anos, no entanto, esse prognóstico depende do acesso e da aderência às medidas de fisioterapia respiratória e à gastrostomia precoce., É muito comum que esses pacientes precisem de tempo após o diagnóstico para refletir sobre seus valores e decidir sobre a elaboração de diretivas antecipadas de vontade, nas quais registram o desejo ou não de realizar procedimentos como gastrostomia e traqueostomia. É necessário, também, tempo para que o paciente passe por todas as etapas e aprenda, junto aos seus familiares, a manejar os equipamentos de suporte respiratório., Essa medicação pode trazer sobrevida e qualidade de vida. Iniciar o tratamento o mais próximo possível do diagnóstico significa, para essas pessoas cada vez mais jovens e independentes, maior funcionalidade, vida produtiva prolongada, menor uso de recursos hospitalares e mais tempo de qualidade com seus familiares., Oferecer mais tempo de vida na fase inicial da doença permite mais tempo de trabalho nas medidas de impacto mensurável, além de viabilizar a preparação das diretivas antecipadas. Com a aderência a essas terapias, observamos a redução na necessidade de consultas urgentes, internações e procedimentos invasivos, como a traqueostomia., É fundamental resguardar o direito à saúde, não apenas como a ausência de doença, mas como qualidade de vida. É necessário o direito à informação e à autonomia, com o paciente como protagonista, envidando esforços para viabilizar recursos de que eles necessitam, à luz da ciência. Acredito, portanto, na importância de termos a opção de oferecer essa medicação às pessoas que dela necessitam e optam por usá-la.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Edaravona., Positivo e facilidades: Acompanhei pacientes em uso da tecnologia que relataram redução de dor e câimbras. Não houve eventos adversos significativos., Negativo e dificuldades: Alguns pacientes queixaram-se da posologia, mas mesmo assim aderiram bem a intervenção.</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Resultado não é palpável na prática clínica., Negativo: Sonolência e náuseas.</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 14/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença progressiva e incurável, que cursa com incapacidade física grave e transtornos para o paciente e sua família. Apesar de a medicação não representar uma cura para esse problema, ela pode prolongar o tempo de qualidade de vida desse paciente, retardando a necessidade de gastrostomia e traqueostomia, conforme mostram estudos de vida real. Assim, o paciente terá mais tempo para se planejar e organizar a sua vida e a vida de sua família, antes que a doença evolua e o paciente curse com óbito. Ademais, o custo não é tão elevado em comparação com outras medicações de alto custo e com o próprio riluzol.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Edaravona. , Positivo e facilidades: Redução da velocidade da progressão de doença. , Negativo e dificuldades: NEcessidade de centro de infusão especializado.</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Medicação é dada via oral, com poucos efeitos colaterais. , Negativo: Não apresenta grande benefício para a maior parte dos pacientes.</p>	<p>4ª - - Abe K, et al. Confirmatory double-blind, parallel-group, placebo-controlled study of efficacy and safety of edaravone (MCI-186) in amyotrophic lateral sclerosis patients. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2014 Dec, 15(7-8):610-7. doi: 10.3109/21678421.2014.959024. Acesse aqui, , - EDARAVONE (MCI-186) ALS 16 STUDY GROUP. A post-hoc subgroup analysis of outcomes in the first phase III clinical study of edaravone (MCI-186) in amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2017 Oct, 18(sup1):11-19. doi: 10.1080/21678421.2017.1363780. Acesse aqui, , - WRITING GROUP ON BEHALF OF THE EDARAVONE (MCI-186) ALS 19 STUDY GROUP. Open-label 24-week extension study of edaravone (MCI-186) in amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2017 Oct, 18(sup1):55-63. doi: 10.1080/21678421.2017.1364269. Acesse aqui, , - Writing Group, Edaravone (MCI-186) ALS 19 Study Group. Safety and efficacy of edaravone in well defined patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet Neurol. 2017 Jul, 16(7):505-512. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30115-1. Em anexo, , - Takei K, Takahashi F, Liu S, Tsuda K, Palumbo J. Post-hoc analysis of randomised, placebo-controlled, double-blind study (MCI186-19) of edaravone (MCI-186) in</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento necessário para o tratamento de ELA, com custo elevadíssimo e difícil acesso a população.	2ª - Sim, Qual: Edaravona/Radicava, Positivo e facilidades: Redução significativa das fasciculações musculares e desaceleração no avanço da doença., Negativo e dificuldades: Alto custo do medicamento e pouco disponibilidade, sendo necessário até a importação.	3ª - Sim, Qual: Rilusol, Positivo: Desaceleração da doença, mas de forma sutil. Medicamento de alto custo fornecido pelo SUS., Negativo: Não teve melhora com as fasciculações e a desaceleração foi menos expressiva.,	amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2017 Oct, 18(sup1):49-54. doi: 10.1080/21678421.2017.1361443. Acesse aqui, , - Takei K, Tsuda K, Takahashi F, Palumbo J. Post-hoc analysis of open-label extension period of study MCI186-19 in amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2017 Oct, 18(sup1):64-70. doi: 10.1080/21678421.2017.1365372. Acesse aqui, , - Kalin A, Medina-Paraiso E, Ishizaki K, Kim A, Zhang Y, Saita T, Wasaki M. A safety analysis of edaravone (MCI-186) during the first six cycles (24 weeks) of amyotrophic lateral sclerosis (ALS	5ª - Não
14/04/2026				4ª - Não	
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
14/04/2026					
Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é um dos serviços mais importantes para nossa vida. A incorporação de novos modelos, protocolos, avaliações e qualquer dispositivo para agregar e melhorar o serviço, acho válido.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
14/04/2026					

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  14/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, 12 – Comente sobre sua opinião, , Considerando a gravidade da Esclerose Lateral Amiotrófica, seu caráter progressivo e o número limitado de opções terapêuticas disponíveis, entendo que a edaravona pode representar uma alternativa válida no manejo da doença, especialmente em fases iniciais e em subgrupos de pacientes nos quais houve demonstração de benefício. Ainda que os efeitos sejam modestos e com limitações quanto à generalização, não devem ser desconsiderados diante da ausência de tratamentos mais eficazes., , No entanto, a discussão não deve se restringir à simples incorporação da medicação, mas à forma como ela será implementada no Sistema Único de Saúde. A utilização da edaravona precisa estar vinculada a uma linha de cuidado estruturada, com diagnóstico precoce e acompanhamento em centros de referência capacitados, que ofereçam suporte multiprofissional adequado e condições reais de seguimento clínico., , Além disso, é fundamental que essa incorporação seja vista como uma oportunidade de produção de conhecimento. A organização sistemática dos dados clínicos permitirá avaliar o impacto da medicação em condições reais de uso, contribuindo para o aprimoramento das decisões clínicas, da gestão em saúde e da produção científica., , Dessa forma, sou favorável à disponibilização da edaravona no SUS, desde que associada a critérios bem definidos de indicação, acompanhamento qualificado e compromisso com a geração contínua de evidências.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Tenho experiência clínica com a utilização da edaravona no tratamento de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica, tendo acompanhado recentemente três casos em uso da medicação. Embora o tempo de observação ainda seja limitado para conclusões definitivas, essa vivência reforça a importância do seguimento estruturado e da coleta sistemática de dados em condições reais de uso., , Além da edaravona, minha experiência inclui o manejo global da ELA em ambiente especializado, com uso de terapias já consolidadas no cuidado da doença, como suporte ventilatório não invasivo (BIPAP), fisioterapia motora e respiratória, fonoaudiologia, acompanhamento nutricional e suporte multiprofissional integrado., , Essa atuação ocorre no contexto de um ambulatório especializado e laboratório de pesquisa em ELA, com longa experiência no acompanhamento longitudinal de pacientes, o que permite uma visão abrangente tanto das intervenções farmacológicas quanto das medidas de suporte, fundamentais para a condução adequada da doença., Positivo e facilidades: A partir da experiência clínica inicial com a edaravona em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica, os principais aspectos positivos observados estão relacionados ao potencial de estabilização mais lenta da progressão funcional em fases iniciais da doença, especialmente em pacientes com perfil semelhante aos dos estudos clínicos., , Ainda que o tempo de acompanhamento seja limitado, a utilização da medicação se mostrou viável do ponto de vista clínico, com boa tolerabilidade nos casos acompanhados até o momento. Isso é relevante em uma doença com poucas opções terapêuticas e em que intervenções seguras, mesmo com benefício modesto, já representam um ganho potencial., , Outro aspecto positivo é a possibilidade de ampliar o arsenal terapêutico disponível, oferecendo ao paciente uma alternativa adicional dentro de um plano de cuidado mais abrangente. A introdução da edaravona também contribui para estimular o acompanhamento mais estruturado dos pacientes, favorecendo a padronização da avaliação clínica e a coleta de dados evolutivos., , Por fim, a incorporação da tecnologia pode impulsionar a produção de conhecimento em condições reais de uso, especialmente quando vinculada a centros especializados, permitindo melhor compreensão de sua efetividade na prática clínica., Negativo e dificuldades: A principal limitação observada em relação à edaravona é o benefício clínico restrito a subgrupos específicos de pacientes, especialmente em fases iniciais da Esclerose Lateral Amiotrófica, o que reduz sua aplicabilidade de forma ampla na prática clínica. Essa limitação exige critérios bem definidos de indicação, evitando uso indiscriminado., , Outro ponto relevante é o tempo ainda curto de acompanhamento nos casos observados, o que dificulta</p>	<p>3ª - Sim, Qual: Rilusol, BIPAP, IMUNOGLOBOLINA em CIDP, Positivo: Baixa taxa de terapias complementares que apoiam o resultado terapêutico. , Negativo: Baixa taxa de terapias complementares que apoiam o resultado terapêutico dessas tecnologias</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 14/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA é uma afecção antiga, degenerativa incapacitante sem tratamento específico. Assim trabalhos recentes com vários fármacos têm sido realizados. Um deles é o Edaravone que tem demonstrado eficiente no prolongamento da vida. O preço do fármaco é exorbitante, impedindo a maioria da população adquirir este medicamento, Assim, como professor de neurologia, que já trabalhou em hospital universitário chefiando por 42 anos este serviço, acho que deve ser incorporado ao SUS para atendimento da maioria dos enfermos com esta afecção	conclusões mais consistentes sobre efetividade em condições reais. Isso reforça a necessidade de seguimento longitudinal estruturado e coleta sistemática de dados., , Além disso, a utilização da medicação fora de centros especializados pode comprometer a avaliação adequada da resposta terapêutica, uma vez que a ELA requer acompanhamento multiprofissional e monitoramento clínico contínuo. Sem essa estrutura, há risco de uso com baixo controle de resultados., , Também se destaca a ausência de evidências robustas de benefício em estágios mais avançados da doença, o que pode gerar expectativas desalinhadas em pacientes e familiares., , Por fim, a incorporação sem organização adequada da linha de cuidado pode levar à fragmentação da assistência, reduzindo o potencial impacto da tecnologia e dificultando a produção de evidência em cenário real.	3ª - Sim, Qual: Riluzol., Positivo: Positiva, porém prolonga a vida somente por meses, em determinadas formas de ELA, Negativo: Veja acima	4ª - Minha experiência com mais e 10 casos. No ano de 2025 na revista Muscle nerve, há artigo confirmando esta expectativa	5ª - Não
Profissional de saúde 14/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Beneficiará muitos pacientes que necessitam do acesso ao tratamento.	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Economia de gastos, acesso à informação e orientação , Negativo e dificuldades: Burocracia	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA É UMA DAS DOENÇAS MAIS CATASTROFICAS NEUROLOGICAS E O TRATAMENTO ATUAL VISA RETARDAR AO MÁXIMO A PROGRESSAO DA DOENÇA. O EDARAVONE, ASSIM COMO O RILUZOL, SERIA MAIS UMA OPÇÃO PARA LENTIFICAR A PROGRESSAO DA DOENÇA.	2ª - Sim, Qual: EDARAVONE, Positivo e facilidades: LENTIFICAÇÃO DA PROGRESSAO DA DOENÇA. , Negativo e dificuldades: LOGISTICA DA INFUSAO.	3ª - Sim, Qual: RILUZOL, Positivo: REDUÇÃO DE PROGRESSAO DA DOENÇA, Negativo: MEDICAMENTO BEM TOLERADO, VIA ORAL, SEM ASPECTOS NEGATIVOS.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 14/04/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja um tratamento necessário para pessoas com a condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso ao medicamento traz melhor qualidade de vida e retarda o avanço dos sintomas da doença significativamente	2ª - Sim, Qual: Não , Positivo e facilidades: Nao tivemos acesso, pois a conitec recusou liberar o uso para meu familiar. À época a medicação não era liberada para uso no Brasil., Negativo e dificuldades: Com a recuaa do órgão regulador, não tivemos acesso a medicação	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: Não percebemos aspectos positivos relevantes, Negativo: Efeito colateral que acarretou a sobrecarga do fígado	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Lógico que é dever da nação dar longevidade e qualidade de vida para esses portadores de ELA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia importante pra quem possui ELA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>28/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, : Tenho lido sobre o tema e acompanhado crianças com acondroplasia nas redes sociais e os benefícios do medicamento são muito visíveis, como ganhos no crescimento, inclusive aumento de braços e pernas. O medicamento previne e reduz complicações nessas crianças. As crianças estão conseguindo fazer atividades diárias que antes não faziam. Estar no SUS amplia o acesso e assegura um futuro com mais qualidade de vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Viver com saúde é direito de todos e dever do estado. Pessoas portadoras de doenças raras tem direito à saúde integral, o SUS pelos seus princípios deve oferecer medicamentos e tratamentos a todos.	2ª - Sim, Qual: Prolia 60mg (Denosumabe), Positivo e facilidades: Uma melhora significativa na qualidade de vida, e restabelecimento da saúde., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem muitas crianças que não têm acesso a medicação, e o fornecimento através do SUS tornará isso possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos cuidar de pessoas, os impostos são para isso.,	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>30/03/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Maior acesso	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Edaravona é um medicamento já utilizado no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), com evidências de que pode retardar a progressão da doença em alguns pacientes., , A ELA é uma condição grave, progressiva e sem cura, que compromete de forma significativa a qualidade de vida, levando à perda de funções motoras e, muitas vezes, à dependência total., , Diante disso, a inclusão da Edaravona no SUS é fundamental para garantir equidade no acesso ao tratamento. Atualmente, muitos pacientes não conseguem arcar com o custo elevado desse medicamento, o que limita suas possibilidades de cuidado., , Incorporar a Edaravona ao SUS significa oferecer uma chance de desacelerar a progressão da doença, promover melhor qualidade de vida e garantir dignidade aos pacientes que enfrentam essa condição tão desafiadora., , Mais do que um medicamento, trata-se de assegurar o direito ao cuidado integral, conforme os princípios do SUS.	2ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo e facilidades: O Riluzol não traz uma melhora visível, mas atua retardando a progressão da ELA. Ou seja, ele ajuda a preservar funções por mais tempo, mesmo que isso não seja percebido de forma imediata., Negativo e dificuldades: Não vi	3ª - Sim, Qual: Riluzol é bipap , Positivo: Ajuda muito , Negativo: Não vi	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessária essa incorporação devido ao alto custo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol , Positivo: Retardar o avanço da doença , Negativo: Não tenho efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário e de direito de quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>06/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Somente quando somos afetados reconhecemos a importância de tratamentos que devem ser disponibilizados a todos! Creio que este medicamento deve sim ser disponibilizado pelo SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

<b>Contribuiu como:</b>	<b>1ª Opinião, comentário:</b>	<b>2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:</b>	<b>3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:</b>	<b>4ª Evidências clínicas:</b>	<b>5ª Estudos econômicos:</b>
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho experiência pessoal, mas acredito que ajudaria pessoas necessitadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso de mais medicamentos para melhoria de doenças é fundamental para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>07/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da edaravona no SUS é muito importante para pacientes com ELA, pois pode ajudar a retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida. No meu caso, acompanhamento de perto a situação do meu avô e vejo o quanto a doença impacta sua autonomia e o convívio com a família. Como estudante e futura profissional da saúde, também compreendo a importância de oferecer alternativas terapêuticas que promovam mais dignidade e cuidado integral ao paciente. Ter acesso a essa medicação significaria mais tempo com qualidade de vida e bem-estar. Por isso, sua inclusão no SUS é essencial tanto do ponto de vista clínico quanto humano.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tenho experiência indireta com o riluzol, utilizado pelo meu avô com ELA, o que me permite acompanhar de perto o manejo da doença e seus desafios., Positivo: O uso do riluzol pelo meu avô é recente, devido ao diagnóstico recente de ELA, mas percebo como aspecto positivo a possibilidade de retardar a progressão da doença, Negativo: No início do uso do riluzol, meu avô apresentou cansaço como efeito negativo, especialmente nos primeiros dias. No entanto, com o tempo, ele vem se adaptando melhor à medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus tem grande estrutura para incorporar essa tecnologia medicamentosa , seria um avanço extraordinário na medicina pública, e o mais importante ajudaria muitas pessoas que não têm acesso ao medicamento assim levando uma vida com muito mais dificuldades, dificuldades essas que poderiam ser amenizadas com o tratamento não é fácil viver com a doença, fica ainda mais difícil sabendo que existe tratamento mais esta fora do alcance e o sus tem sim estrutura para concretizar mais emprego para os funcionários incluídos nas etapas e pacientes conseguindo levar uma vida com mais qualidade dentro do possível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma forma de tratamento para uma doença tão séria, para melhorar as expectativas do enfermo	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 <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA é uma condição com poucas tecnologias disponíveis para tratamento, com perspectiva de vida baixíssima após o diagnóstico, aproximadamente 2 anos, tendo surgido uma nova tecnologia com evidência de retardo na evolução da doença, inclusive para marcos importantes, como ventilação mecânica. Ainda que este retardo seja relativamente curto também, aproximadamente 6 meses (aumento de aproximadamente 25% da expectativa habitual), pode-se oferecer uma melhor qualidade de vida a esses pacientes e um maior tempo de planejamento de vida ao paciente e seus familiares., , Além disso, considero uma tecnologia de baixo custo, face a outras tecnologias disponíveis para outras doenças, aproximadamente R\$ 4.000,00 por mês por paciente, levando-se em consideração que trata-se de uma doença bastante rara.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzole, Positivo: Uso oral, Negativo: Tem muito pouco impacto na evolução clínica destes pacientes	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São medicações de alto custo e essenciais para a manutenção do tratamento da ELA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que seja incorporado ao Sus por seu elevado valor de compra e importância no tratamento e qualidade de vida de quem faz seu uso	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é de extrema importância para as pessoas portadoras da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>08/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que seja incorporado ao 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ótimo que já tem um médico pronto pra poder ajudar nessas condições preciso ser aprovado pelo SUS o mais rápido possível	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Sobre o novo Edaravona
09/04/2026					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença é muito cruel e devastadora, cuidado do meu marido e o remédio disponível hoje (riluzol) não traz nenhum ganho significativo para tratamento dessa doença. Precisamos de um tratamento mais eficiente e que seja disponível pelo SUS, pois sei que os custos dessas medicações são muito alto e maioria da população não tem condições de pagar esses tratamentos.,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
09/04/2026					
Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação pode retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
09/04/2026					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já que pagamos altos impostos para podermos ter o uso gratuito do SUS, deve sim ser incorporado ao sistema pois a doença não afeta somente pessoas que têm condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
09/04/2026					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ela é uma doença que acomete a pessoa e toda família que fica refém aos cuidados. Qualquer medicação que pode retardar tudo isso deve ser ofertada às pessoas com menos condicoes	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzol, Positivo: A pessoa com diagnóstico vem se mantendo, Negativo: Não tenho	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser o mais breve a incorporação ao SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					

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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  10/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou professora e, por muitos anos, “ela” foi apenas um pronome na minha realidade. Até que se tornou ELA — Esclerose Lateral Amiotrófica — e entrou na minha vida de forma concreta, impactando diretamente a minha família., , A ELA é uma doença devastadora, progressiva e sem cura, que compromete, de forma irreversível, a autonomia do indivíduo. Acompanhar alguém com esse diagnóstico é testemunhar, dia após dia, a perda gradual de movimentos, da independência e da capacidade de realizar atividades básicas, em um processo doloroso não apenas para o paciente, mas para toda a família., , Diante de uma doença com evolução tão severa e com opções terapêuticas ainda limitadas, torna-se fundamental ampliar o acesso a tratamentos que possam oferecer qualquer possibilidade de desaceleração da progressão ou melhoria da qualidade de vida., , Nesse contexto, a disponibilização da edaravona no SUS representa não apenas uma alternativa terapêutica, mas uma oportunidade concreta de cuidado, dignidade e esperança para pacientes e familiares., , É imprescindível que o sistema público de saúde considere a urgência e a gravidade dessa condição, garantindo acesso equitativo a todas as possibilidades de tratamento disponíveis., , A ELA ainda é pouco compreendida até atingir alguém próximo. Quando isso acontece, torna-se evidente a necessidade de um olhar mais atento, humano e comprometido com quem enfrenta essa realidade., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação da edaravona no SUS, em benefício de todos que vivem com essa doença.</p>	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde  10/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os cidadãos merecem o tratamento mais moderno e eficaz para melhorarem suas condições de saúde e prolongaram a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sogra foi diagnosticada com ELA há pouco tempo. Em menos de um ano, perdeu a destreza dos dedos e anda com dificuldade. Ainda não apresenta sintomas bulbares. Assim que recebeu o diagnóstico, iniciou o uso de riluzol e edaravona. O início do tratamento é recente, porém, desde que começou o uso dos medicamentos não houve progressão da doença. Agora, ela vai começar a fazer sessões de fisioterapia e de fonoaudiologia. O médico também pediu para ela começar a usar metilcobalamina. , O SUS precisa disponibilizar o edaravona para as pessoas portadoras de ELA. Caso contrário, as pessoas que não tiveram condições de comprar o medicamento acabarão necessitando de serviço de home care muito antes.. E não há falar que o SUS não fornece serviço de home care, pois, comprovada a necessidade da pessoa, via judicial, não é difícil de conseguir. Nesse caso, o Estado gastará 5 vezes mais do se tivesse disponibilizado o edaravona.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					
Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, comprovação científica e eficácia para uma doença progressiva	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					
Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ótima! Todos precisamos ter acesso	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
10/04/2026					
Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento vai ajudar muitas pessoas que sofrem com essa doença	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
11/04/2026					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho extremamente importante para os pacientes com ELA a incorporação no SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
11/04/2026					

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:
<p>Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde</p> <p>11/04/2026</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, incurável e fatal, com sobrevida média de 3 a 5 anos. Nesse contexto, terapias que retardem a progressão funcional são fundamentais., A edaravona é um agente antioxidante que atua reduzindo o estresse oxidativo, um dos principais mecanismos fisiopatológicos da ELA. Sua eficácia foi demonstrada no ensaio clínico randomizado de fase 3 MCI186-19 (Abe et al., 2017), que evidenciou redução significativa do declínio funcional, avaliado pela escala ALSFRS-R, em comparação ao placebo., Estudos de extensão (Abe et al., 2020) demonstraram manutenção desse benefício por até 48 semanas, indicando efeito sustentado. Além disso, evidências mais recentes (Takei et al., 2022) sugerem benefício mesmo em pacientes com maior comprometimento respiratório., O riluzol, atualmente disponível no SUS, apresenta benefício limitado, com aumento modesto da sobrevida (cerca de 2–3 meses) e pouco impacto na progressão funcional. A edaravona, por sua vez, atua por mecanismo complementar, permitindo abordagem mais abrangente da doença. Evidências indicam que o uso combinado pode resultar em maior preservação funcional., A edaravona apresenta perfil de segurança favorável e boa tolerabilidade. Adicionalmente, análises indicam potencial custo-efetividade dentro dos parâmetros aceitáveis., Diante da gravidade da ELA e da limitação terapêutica atual, a incorporação da edaravona no SUS representa uma oportunidade de retardar a progressão da doença, preservar a autonomia e melhorar a qualidade de vida dos pacientes., Dessa forma, recomenda-se sua incorporação, especialmente em fases iniciais da doença.</p>	<p>2ª -</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:
Empresa fabricante de outra tecnologia  11/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ELA é doença fatal sem alternativa farmacológica além do riluzol no SUS, medicamento que parcela significativa dos pacientes não tolera. O ECR MCI186-19 demonstrou redução estatisticamente significativa do declínio funcional pela ALSFRS-R em 24 semanas (2,49 pontos, p=0,0013) e 48 semanas (4,17 pontos, p=0,0037), com benefício em qualidade de vida (ALSAQ-40) e desfechos compostos de sobrevida. Certeza GRADE alta para funcionalidade e segurança. Perfil de eventos adversos comparável ao placebo, sem óbitos relacionados ao medicamento. RCUI de R58.121,93 por QALY, abaixo do limiar brasileiro de R120.000,00, com robustez em 96,9% das simulações. Canadá e Austrália já incorporaram com critérios restritos, demonstrando viabilidade., Proposta: Incorporação condicionada a critérios objetivos de elegibilidade (graus 1-2, duração ? 2 anos, CVF ? 80%), descontinuação por progressão documentada, negociação de redução de preço e monitoramento prospectivo para reavaliação periódica.</p>	2ª -	3ª -	<p>4ª - O corpo de evidências disponível para a edaravona, embora promissor, apresenta limitação crítica: o único ECR fase 3 foi conduzido exclusivamente em população japonesa, com ausência completa de dados clínicos em populações latino-americanas. Diferenças genéticas, ambientais e no perfil de progressão da ELA entre populações podem influenciar significativamente a magnitude do benefício observado, comprometendo a generalização dos resultados para o contexto brasileiro., Os estudos de mundo real italianos não replicaram os benefícios funcionais demonstrados no ECR, sinalizando lacuna relevante entre eficácia controlada e efetividade real. Essa inconsistência reforça a necessidade urgente de geração de evidências nacionais., Nesse sentido, recomenda-se que a Conitec, em articulação com o Ministério da Saúde, incentive o desenvolvimento de estudos clínicos e tecnológicos no âmbito do Complexo Econômico Industrial da Saúde e da Nova Indústria Brasil, utilizando instrumentos já disponíveis como os editais de subvenção econômica da Finep. Tais mecanismos podem financiar pesquisas nacionais envolvendo novas formulações, incluindo sistemas nanotecnológicos com ativos da biodiversidade brasileira com potencial neuroprotetor e antioxidante, que poderiam complementar ou potencializar o tratamento existente, gerando evidências em população brasileira,</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>12/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Incorporação das tecnologias ao SUS devem somar e muito no auxílio e tratamento as pessoas que necessitam dos tratamentos de ELA, pois acredito que qualquer alternativa em retardar o desenvolvimento do quadro clínico deve ser usado.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

reduzindo dependência tecnológica externa e fortalecendo a cadeia produtiva nacional em saúde., A incorporação condicionada da edaravona, associada a protocolo estruturado de coleta prospectiva de dados reais no SUS, representaria oportunidade única de geração de evidência nacional de alta qualidade sobre ELA, beneficiando tanto os pacientes atuais quanto o desenvolvimento científico e industrial do país.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema  12/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e fatal, com sobrevida média de 2 a 4 anos. Caracteriza-se pela perda funcional acelerada, levando à dependência completa e óbito, além de elevado impacto psicossocial e econômico para pacientes, cuidadores e sistema de saúde. No Brasil, estima-se entre 2.500 e 6.000 pacientes com a doença . Atualmente, o SUS dispõe apenas do Riluzol, com benefício limitado, evidenciando importante lacuna terapêutica., , A edaravona (Radicava®) é um agente neuroprotetor que atua na redução do estresse oxidativo. Evidências clínicas demonstram redução significativa da progressão funcional (ALSFRS-R) em comparação ao placebo . Dados de mundo real indicam ganho de sobrevida, com redução de 27% no risco de morte e aumento da mediana de sobrevida (29,5 vs. 23,5 meses) , mantendo perfil de segurança favorável., , Do ponto de vista econômico, a tecnologia apresenta razão de custo-efetividade incremental de aproximadamente R\$ 58 mil/QALY, abaixo do limiar usual no Brasil, e impacto orçamentário estimado em cerca de R\$ 60 milhões em cinco anos , considerado baixo no contexto de doenças raras., , Dessa forma, a incorporação da edaravona representa alternativa clinicamente relevante, custo-efetiva e sustentável, contribuindo para ampliar o acesso ao tratamento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com ELA no SUS., , Conclusão: Recomenda-se a incorporação da edaravona (Radicava®) no SUS.</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Edaravona (Radicava®), medicamento indicado para o tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA),. Positivo e facilidades: A partir da experiência com a edaravona (Radicava®), destacam-se como principais aspectos positivos a redução da progressão funcional da doença, contribuindo para maior preservação da autonomia dos pacientes por mais tempo. Observa-se também potencial ganho de sobrevida, aliado a um perfil de segurança favorável. Adicionalmente, a tecnologia amplia as opções terapêuticas disponíveis para ELA, atendendo a uma lacuna importante no tratamento dessa condição grave e de rápida evolução., Negativo e dificuldades: Como pontos de atenção, destaca-se que a administração é realizada por infusão intravenosa, o que requer organização logística e acompanhamento adequado da rede de saúde. O esquema de tratamento em ciclos também demanda seguimento contínuo dos pacientes. Além disso, como observado em outras terapias para doenças raras, pode haver variabilidade individual de resposta, o que reforça a importância do acompanhamento clínico especializado para otimização dos resultados.</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - A eficácia e segurança da edaravona (Radicava®) no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) foram avaliadas em estudo clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo (Study 19). Os resultados demonstraram redução estatisticamente significativa da progressão funcional, mensurada pela escala ALSFRS-R ao longo de 24 semanas, com diferença média de 2,49 pontos em favor da edaravona (p=0,0013), em uma população definida de pacientes (Writing Group, Edaravone ALS 19 Study Group, 2017)., , Evidências adicionais provenientes de estudos de mundo real reforçam o benefício clínico da tecnologia. Análise retrospectiva com 636 pacientes demonstrou aumento da sobrevida global em pacientes tratados com edaravona (29,5 meses) em comparação ao grupo controle (23,5 meses), com redução de 27% no risco de morte (HR: 0,73, IC 95%) (Brooks et al., 2022)., , O perfil de segurança da edaravona mostrou-se favorável, sem diferenças relevantes na incidência de eventos adversos em comparação ao placebo no estudo pivotal., , Esses achados são consistentes com o mecanismo de ação da edaravona, um agente neuroprotetor que atua na redução do estresse oxidativo, um dos principais mecanismos envolvidos na progressão da ELA., , Referências:, , Writing Group, Edaravone (MCI-186) ALS 19 Study Group. Safety and</p>	<p>5ª - As análises econômicas indicam que a edaravona apresenta razão de custo-efetividade incremental (RCEI) estimada em aproximadamente R\$ 58.000 por QALY, posicionando-se abaixo do limiar comumente adotado no Brasil (~R\$ 120.000/QALY), o que reforça a eficiência da tecnologia no contexto do SUS. O impacto orçamentário projetado é de cerca de R\$ 60 milhões em cinco anos, considerado baixo frente ao cenário de doenças raras., , Destaca-se ainda que o custo do tratamento no Brasil é significativamente inferior ao observado em países de referência, contribuindo para a sustentabilidade da incorporação. Além disso, ao considerar a elevada carga econômica associada à progressão da ELA, incluindo custos não medicamentosos relevantes, a adoção da edaravona pode contribuir para melhor alocação de recursos ao retardar a progressão da doença., , Dessa forma, sob a perspectiva econômica, a tecnologia demonstra ser custo-efetiva e viável para incorporação no SUS.</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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São ações simples para o Estado e que podem fazer muita diferença na vida dos portadores da doença e seus familiares.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Rilutec/Riluzol., Positivo: Minha mãe foi portadora da doença por 15 anos, e manteve uma mesma condição por bastante tempo., Negativo: Nenhuma.	efficacy of edaravone in well-defined patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet Neurol. 2017, 16(7):505-512., Brooks BR et al. Intravenous edaravone treatment in ALS and survival: an exploratory retrospective analysis. EClinicalMedicine. 2022, 52:101590., Bula Radicava® (edaravona), aprovada pela Anvisa (2025).	5ª - Não
12/04/2026					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em um momento onde há grande descrédito na ciência e no rigor científico, onde recursos do SUS são igualmente divididos com tratamentos sem qualquer comprovação de eficácia, são aqueles, que apresentam evidências que deveriam ser a regra e o exemplo. Por isso, eu sou a favor da inclusão Edaravona para o tratamento de pacientes adultos com esclerose lateral amiotrófica no SUS. Para que o dinheiro do contribuinte seja gasto com RIGOR.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
12/04/2026					
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação da edaravona (Radicava) para pacientes adultos com esclerose lateral amiotrófica (ELA) em estágio inicial (graus 1 ou 2, com até 2 anos de evolução) é uma medida importante. Trata-se de uma doença grave, progressiva e sem muitas opções terapêuticas, e a disponibilização de uma tecnologia que pode retardar a progressão funcional representa um avanço relevante no cuidado desses pacientes no SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
13/04/2026					

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  13/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da edaravona no SUS para pacientes adultos com ELA em estágio inicial (graus 1 ou 2 e duração da doença ? 2 anos), conforme a indicação avaliada nesta consulta pública. A ELA é uma doença grave, progressiva e incapacitante, e atualmente o riluzol é a única terapia modificadora da doença disponível no SUS. A edaravona traz uma nova possibilidade terapêutica, com mecanismo de ação diferente e complementar, ampliando as opções de cuidado para uma população com elevada necessidade médica não atendida., Os dados apresentados no relatório mostram que a edaravona pode reduzir a perda funcional, especialmente quando iniciada nas fases iniciais da doença, com benefício observado na escala ALSFRS-R em 24 e 48 semanas. Em uma doença como a ELA, retardar o declínio funcional significa preservar autonomia, qualidade de vida e capacidade de realizar atividades cotidianas por mais tempo. Além disso, o medicamento apresentou perfil de segurança geralmente bem tolerado, com a maioria dos eventos adversos leves ou moderados., Sob a perspectiva econômica, a edaravona mostrou-se custo-efetiva dentro dos limiares adotados pelo Ministério da Saúde, não sendo caracterizada como uma tecnologia de alto impacto orçamentário. Embora existam incertezas sobre a magnitude do benefício e o impacto orçamentário, a tecnologia está sendo proposta para uma população específica e bem delimitada, o que permite incorporação com critérios objetivos, monitoramento adequado. , Por isso, considero que a incorporação da edaravona é justificável e alinhada ao interesse dos pacientes, ao fortalecimento do cuidado em ELA e à ampliação do acesso a terapias inovadoras no SUS para uma condição grave e de rápida progressão.</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 13/04/2026	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a ELA é uma doença agressiva e rara e a última tecnologia para esta doença foi lançada a mais de 30 anos, tendo uma nova tecnologia custo-efetiva seria de grande importância para a sociedade e pacientes de ELA</p>	<p>2ª - Sim, Qual: Edaravona, Positivo e facilidades: As evidências disponíveis demonstram que a edaravona desacelera de maneira clinicamente relevante o declínio funcional em ELA, grau 1 ou 2, e duração da doença? 2 anos, com perfil de segurança comparável ao placebo no curto prazo. Estudos observacionais de mundo real demonstram ainda benefício em sobrevida e em atraso de marcos incapacitantes. À luz da avaliação econômica, a tecnologia apresenta custo-efetividade sob o limiar de referência de R\$ 120.000/QALY, Negativo e dificuldades: Não tive experiência</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Com administração de placebo ou edaravona, observa-se que a velocidade de declínio medida pela escala ALSFRS-R passa a se diferenciar entre os dois grupos, com separação das curvas evidente já nos primeiros ciclos de tratamento. Ao fim de seis ciclos de tratamento (24 semanas), pacientes tratados apresentaram uma diferença favorável de 2,49 pontos em relação ao grupo controle (EP = 0,76, IC 95%: 0,99 a 3,98, p = 0,0013). Essa diferença equivale a uma redução de 33% na progressão da perda funcional, medida por uma escala consistente, que avalia tanto função bulbar, como função motora e função respiratória. , Mesmo alterações de magnitude pequena podem ter significado clínico importante, considerando a natureza progressiva, incapacitante e incurável da ELA, além da amplitude de avaliação da escala. Em cada item, uma pontuação 3 pode representar uma disfunção menor, mas clinicamente definida, com algum impacto na independência, enquanto uma pontuação 2 é tipicamente associada a um comprometimento funcional evidente com necessidade de suporte. , , Castrillo-Viguera C, Grasso DL, Simpson E, Shefner J, Cudkowicz ME. Clinical significance in the change of decline in ALSFRS-R. Amyotroph Lateral Scler. 2010, 11(1-2):178-80.</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:
Organização da Sociedade Civil <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), é uma doença neurodegenerativa progressiva e irreversível que destrói os neurônios motores, causando paralisia muscular e atrofia. Sem cura. O tratamento com a medicação correta trará ao paciente uma vida menos sofrida e humanizada.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a gravidade da doença e falta de outros medicamentos efetivos, acho indispensável a incorporação no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o tratamento no SUS possa melhorar a qualidade de vida das pessoas que possuem ELA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema <b>13/04/2026</b>	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente, o acesso à edaravona é limitado e muitas vezes restrito a quem pode arcar com custos elevados ou recorrer à judicialização. Incorporar o medicamento garante acesso mais justo e universal a um tratamento que pode modificar o curso da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não