Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Vutrisirana sódica amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II - 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:
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação pode mudar drasticamente a qualidade de vida de pessoas com amiloidose. Eu faço uso de tafamides e mesmo assim a doença está progredindo, com piora da sensibilidade térmica e dolorosa dos membros inferiores, além de alterações de equilíbrio. Com a vutriserana, com certeza minha qualidade de vida será muito melhor e eu conseguirei ter uma sobrevida maior com função neurológica melhor	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidess , Positivo: Atraso na evolução da doença , Negativo: Mesmo com uso a doença está avançando e causando lesões permanentes e claramente debilitantes	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS, pois a amiloidose hereditária mediada por transtirretina é uma doença rara, progressiva e incapacitante, que pode comprometer gravemente a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes. A disponibilização desse tratamento pelo SUS pode ampliar o acesso a uma terapia específica, especialmente para pessoas que não possuem condições financeiras de custear medicamentos de alto valor. Considero importante que pacientes elegíveis tenham acesso, de forma equitativa, a tratamentos capazes de retardar a progressão da doença, preservar sua funcionalidade e reduzir suas complicações. A incorporação também representa esperança e maior qualidade de vida para os pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O nosso país é muito rico, 5 bi em emendas parlamentares, 4 bi para a cultura, perdas estimadas com corrupção na saúde na ordem de 26 bi/ano segundo o Valor Econômico,, 1 a 4% PIB anual, segundo a FGV, portanto, é mais que razoável, humano e CONSTITUCIONAL que o país priorize salvar vidas dos brasileiros que possuem alguma doença rara que tenha medicamentos disponíveis para tanto.	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento atua por RNA de interferência para reduzir a produção da proteína defeituosa transtirretina pelo fígado, retardando a progressão da polineuropatia amiloidótica hereditária e protegendo a função dos nervos	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Tafamidis, Estacionou os sintomas., Negativo: Tafamidis, medicamento limitado.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe a tecnologia, todos devem ter acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação garante uma sobrevida para uma doença avassaladora que compromete múltiplos órgãos e gera custos ambulatoriais e hospitalares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possuo familiares com a doença e a adição ao SUS com certeza possibilitará uma maior expectativa de vida desses familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com certeza precisa ser incorporado ao SUS, pois é uma medicação de auto custo , onde os pacientes com a doença, necessitam urgente e não tem como custear uma medicação desse valor, a doença evolui dia pós dia afetando principalmente condições motoras, coração, visão e demais orgãos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inotersena(Tegsedi), , Patisirana(Onpattro), Positivo: Com o Patisirana tive melhoras positivas no período em que consegui a medicação via judicial, melhorou dores intensas que tinha nas pernas, melhoras para caminhar , comia melhor, qualidade do sono. Após 14 doses aplicadas infelizmente a justiça cortou a medicação e hoje estou decaindo novamente. , Negativo: Com o Inotersena infelizmente com 11 meses de aplicação acabou afetando meu rim dando uma glomerulonefrite e tive que parar com o tratamento , e com a biópsia descobrimos o depósito de amiloide já no rim também.	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente diagnosticado com Amiloidose hAttr PN em estágio II. Após sei anos de busca pelo diagnóstico, foi identificada essa condição genética. Descobri então que já havia perdido avô, pai e irmão mais velho, que quando tive meu diagnóstico ele já estava no terceiro estágio, cadeirante e acabou falecendo. Durante esses seis anos de busca os sintomas foram piorando até que fui obrigado a parar de trabalhar e alterar toda minha vida e convívio. Na minha condição e de outros pacientes, estágio II, não existe hoje tratamento incorporado, então acabei judicialisando e a aproximadamente 5 anos venho usando o medicamento antecessor (Ompatro), porém como recebo através de liminar o governo recorreu e provavelmente ficarei sem medicamento, o que com certeza será terrível, porque sei bem das consequências da falta, porque os sintomas e suas consequências aceleram muito prejudicando muito os movimentos, sono, estado psicológico, visão e sistema gástrico. Por conviver com a doença e conhecer alguns pacientes que usam essa tecnologia (Vutrisiram) com o qual alguns conseguiram voltar a exercer algumas atividades acredito na necessidade de incorporação apesar de seu custo. Além disso o medicamento tem a comprovação de sua eficácia em diversos órgãos internacionais e também aprovação da ANVISA, ficando dependente apenas de sua incorporação facilitando o acesso ao tratamento a diversos pacientes que assim como eu deixam de ter uma vida normal por ter uma condição de saúde tão debilitante e ainda muito desconhecida. Como podemos aceitar que uma tecnologia com eficácia comprovada e que pode trazer benefícios ao paciente não seja acessível? Venho aqui fazer um apelo a CONITEC e a todos os responsáveis pensem em quanto vocês pedem mudar a vida das pessoas que vivem essa jornada tão difícil. Afinal qual o valor de uma vida? Nós pacientes contamos com o apoio de vocês pela incorporação ao SUS do Vutrisiram o mais rápido possível. A VIDA É HOJE E ANDA MUITO RÁPIDO. Obrigado.	2ª - Sim, Qual: Tenho conhecimento e contato com pacientes que fazem uso e tiveram mudanças na vida e retrocesso dos sintomas. Eu faço uso, pir meio de judicialização do medicamento antecessor o OMPATRO que também é um silenciador da proteína, que realmente controla os sintomas e estabilisou as consequências da doença mas que acaba sendo mais caro por depender de internação, pré-medicação e acompanhamento médico a cada 21 dias e armazenamento com temperatura controlada. Já o Vutrisiram é uma aplicação sub cutânea a cada três meses que pode inclusive ser feita em casa sem necessidade de armazenamento especial. Além de não provocar efeitos colaterais o que pode ocorrer com a pré-medicação aplicada antes do Ompatro. Quem eu conheço e que faz uso do Vutrisiram sempre relata e comprova melhoras substanciais em sua qualidade de vida e suas atividades. Existem relatos inclusive de um retrocesso do estágio II para o estágio I isso por si só já comprova a eficácia da tecnologia. O que precisamos é realmente o acesso ao medicamento que infelizmente é de alto custo e impossível de ser adquirido por cidadãos comuns, principalmente nós brasileiros., Positivo e facilidades: A amiloidose por si só e seus sintomas é altamente devastadora e rápida, além da dificuldade de diagnóstico por ser ainda desconhecida por muitos profissionais de saúde, quando se chega ao diagnóstico normalmente já estamos no mínimo no estágio II e não temos hoje acesso a nenhum medicamento para este estágio incorporado. Posso garantir que a tecnologia dos silenciadores realmente me deram condição de ter uma vida o mais próximo do normal possível por ter promovido uma estabilização dos sintomas e isso com o Ompatro, então como o Vutrisiram é uma evolução com certeza de sua eficácia já comprovada posso até ter uma qualidade de vida bem melhor e quem sabe retornar a uma vida normal. Os benefícios são evidenciados nos estudos pelo mundo e também na vida real pelos relatos de pacientes já em uso desta tecnologias. Por isso nós pacientes esperamos tanto por esta incorporação ao SUS. Nos depoimentos que escuto sempre são relatadas melhoras significativas em todas as conversas e também depoimentos escritos no mundo, e que não são só de pesquisadores ou médicos mas sim de pacientes, pessoas comuns que convivem e sofrem com a condição. Por todos esses motivos nosso apelo sempre será pela incorporação porque só quem convive com a condição pode avaliar e dar valor a facilidade de acesso ao tratamento. , Negativo e dificuldades: No meu caso, faço uso do Ompattro os únicos aspectos negativos que vejo é a necessidade de internação durante a infusão e, como recebo o tratamento por meio judicial e agora o governo derrubou minha liminar, a insegurança da continuidade do tratamento, que pela velocidade devastadora dos	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20 mg que é incorporado ao SUS, mas que alguns pacientes, entre eles eu, não responderam bem até porque, como levamos muito tempo para conseguir o diagnóstico(no meu caso 6 anos), os sintomas já estavam bem graves e irreversíveis, já estava no estágio 2. A dificuldade e tempo do diagnóstico também acaba prejudicando a eficácia do Tafamidis., Positivo: Tive algumas melhora dos sintomas como a diarreia que passou a ser mais controlada, porém os sintomas neurológicos continuaram e evoluíram. As dores, dormências, falta de equilíbrio e etc. continuaram aumentando e me incapacitando. Então a médica achou por bem trocar do estabilizador (Tafamidis) para o silenciador (Ompatro) que consegui por meio judicial e que agora estou prestes a perder por recurso judicial do governo. Comprovando a dificuldade de manutenção de tratamento por falta de acesso ao tratamento eficaz., Negativo: Melhora considerável na estabilização dos sintomas. Não tive piora dos sintomas. Apesar de que por vezes ocorreram falhas no fornecimento pelo MS e pela falta do medicamento e falta de sequência nas aplicações ocorreram algumas pioras dos sintomas, observem que o medicamento que uso hoje é uma tecnologia anterior ao Vutrisiram que é o Ompattro.	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:
		sintomas da doença, ficar sem a medicação é quase uma sentença e tortura. O que com certeza será eliminado caso o Vutrisiram seja incorporado garantindo a continuidade do acesso ao medicamento e a continuidade sem interrupção do tratamento. Pir isso a importância deste incorporação. Lembrando que não temos ainda tratamento incorporado para o estágio II da Amiloidose hAttr PN, que é meu caso e de muitos outros pacientes que aguradam ansiosos por ter acesso através do SUS.			
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A condição parece subnotificada, necessitando de melhora na identificação dos sintomas e, por consequência, na definição do diagnóstico. Por esta razão, creio que o número de pessoas com a mutação e desenvolvimento da doença é ainda maior do que já tem registrado e, como o tratamento tem custo financeiro muito elevado, a incorporação no Sistema Único de Saúde trará qualidade de vida, além de redução de incapacidades laborativas, tendo impacto, tanto no dia a dia dos pacientes, como até na economia do País..	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu tio está em estágio avançado de neuropatia e já com penetrância no fígado e coração, em tratamento com o tafamis, mas com indicação médica de uso da vutrisirana sódica, mas sem condições de arcar com o custo., Positivo: Logo após o início do uso do tafamis, meu tio teve uma diminuição das dores pelo corpo, também barrou a perda dos movimentos dos membros superiores, porém, a melhora parou, as dores estão voltando e a perda dos movimentos está progredindo novamente. Por isso a indicação da vutrisirana, já que o tafamis não está mais fazendo efeito., Negativo: Não há.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação de novos medicamentos ao sistema de saúde seria essencial, pois se tratar de uma doença rara, os medicamentos são de custos extremamente caro impossível assim, o uso contínuo sem o auxílio do governo público, infelizmente para algumas pessoas o medicamento hoje disponível no sistema público, não são efetivos e com isso a doença progride e o medo toma conta da pessoa, com isso entendo a importância dos novos medicamentos no sistema público.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis Muglumina, Positivo: Mesmo no meu caso por se tratar de um diagnóstico recente e preventivo, sinto que as dores que sentia diminuíram e além disso, saber que a doença não estará se progredindo rapidamente me alivia para poder viver minha rotina mais leve e sem ansiedade, consigo olhar para o futuro sem um medo se vou estar saudável., Negativo: Além da dificuldade de coleta do mesmo, nada de negativo tive com o medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é uma esperança para pessoas como eu e minha família que temos amiloidose uma doença degenerativa e progressiva. É a certeza que poderemos ter uma vida normal com qualidade, a certeza de que não veremos nossos familiares morrendo aos poucos se definhando. A certeza de que poderemos continuar pessoas produtivas e ativas.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, , Positivo e facilidades: Depois que comecei a medicação meu sintomas pararam de progredir, Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Nenhum, Negativo: Mesmo tomando a medicação meus sintomas continuavam a progredir	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença já é cruel o suficiente, se tiver uma medicação para ajudar a tornar essa jornada mais digna e tranquila temos que ter essa esperança, esperança de continuar vivendo a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai tem a doença e em menos de 6 anos o quadro dele piorou muito, perdeu os movimentos. O SUS so tem tafamidis que ele fez uso por 3 anos e não surgiu efeito. Nao há no SUS continuidade de tratamento para esta doença tao rara e que em poucos anos leva a pessoa ao óbito. Pedimos que incorpore essa medicação para que tenham continuidade a vida. Direito constitucional.	2ª - Sim, Qual: Meu pai recebeu uma liminar para utilizar 6 meses desta medicação e foi muito excelente., Positivo e facilidades: A doença nao so estabilizou como houve melhora no quadro., Negativo e dificuldades: Nao teve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Tenho um vídeo da progressão da doença que em 7 anos tirou do meu pai os movimentos e devagar vai levar ele a óbito. Como nao tem como anexar coloquei uma foto do antes e depois da doença.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos tentar todas as formas possíveis de tratamento e dar ao portador a condição de reação ou minimizar o sofrimento	2ª - Sim, Qual: Foram seis meses de liminar para administraçao do Vultrizirana., Positivo e facilidades: O paciente teve quadro de estabilidade e melhora depois da administração da tecnologia., Negativo e dificuldades: Não foi detectado aspectos negativos no período de administração da tecnologia.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O único meio no momento para aquisição desta medicação é através da Justiça, no entanto, demora-se muito tempo para que saia uma decisão, e geralmente não é favorável. A doença não paralisa durante este tempo, ela continua a evoluir e causar seus prejuízos aos portadores. No SUS, aqui no Estado onde resido, tem-se um prazo regular de 03 meses para entrega das medicações, caso tudo corra dentro do esperado. Portanto, entre um processo judicial que demora mais de ano comparado ao período de 03 meses para entrega da medicação pelo SUS, teremos um ganho de vida. Esta é a realidade com a qual estou convivendo com o meu pai, portador desta doença em estágio 2.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides 20 mg, Positivo: Observou-se uma melhor condição para alimentação e um pouco menos de dor. Mas, nada relevante para a condição geral do quadro clínico., Negativo: Não é suficiente no estado em que o paciente se encontra, tanto que a presença da proteína com mutação alcançou o coração também, evidenciando a evolução da doença e passando para o Tafamides de 61mg, que também não foi eficiente.	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha família convive diretamente com a amiloidose hereditária por transtirretina. Minha mãe e meu avô são diagnosticados com a doença, e eu também sou portadora da variante genética relacionada à condição. Meu avô está em estágio avançado: não consegue mais andar, sente dores diariamente, enfrenta depressão e a doença já comprometeu seu coração. É doloroso acompanhar a perda progressiva de sua autonomia e qualidade de vida e, ao mesmo tempo, saber que carrego a mesma alteração genética que está presente na minha família. Por isso, peço que seja considerada a importância de disponibilizar tratamentos capazes de retardar a progressão da doença e oferecer aos pacientes a oportunidade de viver com mais autonomia, qualidade de vida e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu apoio a incorporação dessa nova tecnologia ao SUS porque, atualmente, o Brasil disponibiliza o tafamidis como uma das opções de tratamento para essa doença. Embora o tafamidis seja eficaz para alguns pacientes, ele não apresenta a mesma resposta para todas as pessoas., , Por se tratar de uma doença rara, é muito importante que os pacientes tenham acesso a diferentes opções de tratamento, considerando que cada pessoa pode responder de uma maneira diferente aos medicamentos., , Além disso, os tratamentos para doenças raras costumam ter um custo muito elevado. Para muitas famílias, é praticamente impossível arcar com esse tratamento de forma particular. Por isso, o SUS tem um papel fundamental para garantir que esses pacientes tenham acesso ao cuidado de que precisam., , A incorporação de uma nova opção de tratamento pode ampliar as possibilidades terapêuticas, permitindo que médicos e pacientes tenham mais alternativas e possam escolher o tratamento mais adequado para cada caso., , Por isso, acredito que disponibilizar novas tecnologias pelo SUS é importante não apenas para ampliar as opções de tratamento, mas também para garantir mais equidade, acesso e qualidade de vida aos pacientes que convivem com uma doença rara.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis (meu noivo faz o uso desse medicamento). , Positivo: Diminuição de dores, melhora na qualidade de vida, além de trazer um conforto ao paciente e todos ao redor, psicologicamente falando, pois sabemos que este medicamento está ajudando e consequentemente, atrasando os sintomas da doença. , Negativo: Difícil acesso, alta demanda e pouco medicamento.	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ausência da medicação impacta diretamente na evolução da doença e na qualidade de vida dos pacientes. Pessoas que usam a medicação conseguem viver com dignidade, mas lamentavelmente nem todos conseguem e acabam tento a vida ceifada dia após dias. Um processo extremamente sofrido, doloroso e desumano.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu e todos os seus irmãos somos portadores da doença. Um deles já em grau dois e há um ano tentando os remédios através de processo judicial, sem obter resposta. Esta definhando ainda mais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Parar ser melhor elaborada e estudada para a contribuição na saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incluido no SUS para que toda a população acometida da doença tenha a possibilidade de 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Prezados(as),, Escrevo para contribuir com a consulta e reforçar a importância da disponibilização da vutrisirana pelo SUS para pessoas que vivem com amiloidose hereditária., Conheço uma pessoa que convive com essa doença e tenho acompanhado de perto o quanto ela pode impor limitações e impactar a qualidade de vida. Não se trata apenas do diagnóstico, mas das dificuldades que vão surgindo ao longo do tempo e que interferem na autonomia, na rotina, no trabalho, nos relacionamentos e em atividades que muitas vezes parecem simples para quem não convive com a doença., Por isso, acredito que o acesso à vutrisirana pode representar uma possibilidade concreta de melhor qualidade de vida, maior autonomia e redução dos impactos que a progressão da doença causa na vida dos pacientes e de suas famílias., É muito difícil acompanhar alguém que você conhece enfrentando limitações que poderiam ser amenizadas com o acesso a um tratamento adequado. Por esse motivo, considero extremamente importante que a realidade dos pacientes seja levada em consideração nessa decisão., Espero que esta contribuição possa somar às demais manifestações e ajudar a demonstrar a importância de ampliar as possibilidades de tratamento para quem convive com a amiloidose., A disponibilização dessa medicação pelo SUS pode significar muito mais do que um novo tratamento: pode significar mais autonomia, mais dignidade e uma melhor qualidade de vida para pessoas que hoje enfrentam tantas limitações., Atenciosamente, , Juliana Silva dos Santos araujo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje convivo com meu pai que sofre diariamente com a doença, portanto sei da importância do tratamento gratuito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portador de uma doença rara, amiloidose hereditária, e preciso muito do medicamento.	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é uma esperança para as pessoas com amiloidose. É a certeza para as pessoas que convivem com a amiloidose uma doença degenerativa e progressiva que elas terão uma qualidade de vida, sem a progressão da doença. É a certeza que continuarão pessoas ativas e produtivas. É a certeza que poderão ter uma vida com dignidade ao lado dos familiares	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Sim. Tenho amiga que toma a medicação e desde que iniciou a medicação seu sintomas não evoluiram. Seu pai que tambem usa a medicação demonstrou melhora , e estabilização do comprometimento neuropático, melhora força muscular, melhora na diarréia e ganhando mobilidade e qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Não existia pontos negativos	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Não existem pontos positivos na utilização do tafamides, Negativo: O Tafamides é uma medicação que apenas retarda a progressão da doença fazendo com que pacientes e famíliares percam aos poucos sua qualidade de vida, se tornando pessoas improdutivas, debilitadas e vão definhando aos poucos até a morte. Essa situação adoece não somente o paciente mas toda a família que precisa se reestruturar para apoiar no cuidado com o paciente	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ela é uma esperança de vida para quem tem uma doença rara. Ainda mais quando você ver seus parentes irem morrendo aos poucos por uma doença. Vamos morrendo juntos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente só temos uma opção terapêutica disponível no SUS que é o tafamadis e que nem sempre é eficaz para todos os pacientes e também em estágios mais avançados da doença. Outros países como na Europa já incorporam e fornecem a Vutrisirana há algum tempo, sendo até o medicamento de primeira escolha substituindo o tafamidis , devido a sua melhor eficácia. Sendo melhor sua eficácia, pode ter um custo inicial maior, mas evita a progressão da doença, evitando gastos posteriores ao sistema de saúde com as consequências e agravamentos da doença. Em todas as reuniões da Conitec foi reconhecido sua eficácia, sendo a única justificativa para sua não inclusão o impacto financeiro aos cofres públicos, em contrapartida assistimos a gastança de verbas publicas e diversos setores, com aumentos significativos como por exemplo as verbas para campanhas eleitorais ou demais programas sociais sem se preocupar com o impacto. Somos vidas / seres humanos querendo apenas mais uma opção terapêutica, pois hoje quem não responde mais ao tafamidis está condenado a morte. Desde já peço respeitosamente que incluam o Vutrisirana e nos dê qualidade de vida e esperança num Brasil melhor.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: tafamidis, Positivo: retardo na evolução da doença, Negativo: mesmo usando o tafamidis a doença evolui significativamente, de forma mais lenta mas evoluiu.	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS para o tratamento da amiloidose, pois é uma doença grave, progressiva e que compromete significativamente a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida do paciente. Por isso, considero fundamental que os pacientes tenham acesso a tratamentos capazes de retardar a progressão da doença e preservar sua funcionalidade pelo maior tempo possível., , Como familiar de um paciente que necessita desse tratamento, vejo a incorporação da vutrisirana como uma oportunidade de oferecer uma alternativa terapêutica que pode fazer diferença concreta na vida dos pacientes e de suas famílias. Além da possibilidade de contribuir para o controle da progressão da neuropatia, o esquema de administração a cada três meses pode facilitar a continuidade do tratamento e reduzir a necessidade de procedimentos frequentes., , Entendo que questões relacionadas ao custo e à sustentabilidade do SUS precisam ser consideradas, mas acredito que isso não deve impedir o acesso dos pacientes a uma terapia que possa preservar sua independência, qualidade de vida e dignidade. É URGENTE!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode aumentar a qualidade de vida de usuários com a condição e trazer melhoras significativas e devido ao custo ente do que deve ser incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu avô sofre com a amiloidose e não recebe tratamento adequado no sus, sua condição está piorando cada vez mais e a solução é a vutrisirana	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá aliviar as vidas de muitas pessoas que necessitam do procedimento	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que medicamento Vutrisirana que é de alto custos,seja incorporado na SUS. Principalmente que a Constituição Federal artigo 196, garante que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssima diante das condições socioeconômica da maioria da nossa população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante ajudar pessoas com dificuldades de saúde e financeira	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou de uma familia que tem vários caso de Amiloidose Hereditária e nosso esperança de um qualidade de Vida melhor está depositada nestes medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20, Positivo: Estabilização até certo ponto , Negativo: Falta de certeza no resultado Futuro	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser incorporada pelo Sus para dar mais qualidade de vida as pessoas que sofrem com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós pacientes que temos a doença precisamos do melhor tratamento possível.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: O medicamente interrompe a progressão da doença. , Negativo: Dificuldade em conseguir o medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as vidas importam. A doença é rara e nem por isso menos importante para quem convive ou e acometido por ela. Pode não ter casuística usual suficiente com garantias de custo e benefício para o Estado, mas para l paciente que precisa da medicação é fundamental.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAfamidis e Tegsedi, Positivo: Realmente funcionam por um bom tempo, depois a doença parece que acha uma maneira de vencer esta barreira e é preciso avançar para outra alternativa que no momento são poucas. , Negativo: Muito dificil acesso a medicação , Comunicação entre as partes responsáveis pela solicitação e distribuição é muito falha, ficamos até 6 meses sem remédio.	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o uso de critérios econômicos para o atendimento de saúde viola os princípios fundacionais da Quarta República.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muita gente não tem condições para esse tratamento particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que vem crescendo bastante em nº de diagnóstico e hoje tem um alto custo para as pessoas que precisam de tal medicação. Tendo em vista que sem a medicação a doença avança sem a possibilidade de recuperação dos danos, faz-se muito necessário a facilitação de acesso a essa medicação. Isso salva vidas. Salva famílias. Proporciona maior qualidade de vida e aumentaria a credibilidade e admiração ao SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha família possui pessoas com esse diagnóstico. E por ser uma condição hereditária, eu e boa parte da minha família já fizemos o teste para saber se temos esse diagnóstico também. , Positivo: A possibilidade de ter ciência desse diagnóstico para o preparo para quando os sinais e sintomas da doença surgirem. Não precisando passar pela fase de pesquisas e dúvidas de possíveis outros diagnósticos. , Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tive três casos de amiloidose hereditária por ttr na minha família (avô,tio e mãe). Acompanhei minha mãe e meu tio desenvolverem e falecerem com a doenç,sem nenhum tipo de acesso à medicação. E o diagnóstico foi impossível para eles,pois onde moraram não existia profissional habilitado. No meu caso,precisei sair do meu estado e procurar profissionais,tendo uma demora no meu diagnóstico e o enorme estresse em idas e vindas. Consegui ter acesso ao único tratamento pra doença e graças a isso tenho qualidade de vida,mas esta droga existente somente desacelera o surgimento da doença,então precisamos de um tratamento para estágio 2 da mesma. Senão, o que fazer? Voltaremos à passar pela evolução da doença,sem solução para seu sintomas. E também muitos pacientes conseguem diagnóstico num estágio mais avançado,permanecendo sem medicação adequada para seus sintomas. Necessitamos da aprovação do vutrisirana para termos opção de tratamento pra cada estágio de nossos sintomas,avaliados por médicos habilitados. Isso significa continuarmos vivos,com qualidade!! Ajudem-nos! É preciso termos acesso aos tratamentos novos que surgem,diante de tanta luta pela vida com qualidade e dignidade que todo ser humano merece! Saúde é um direito de cada indivíduo nesta nação!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo: Essa droga me proporcionou continuar viva,com boa qualidade de vida,podendo ter esperança para exercer minhas atividades e realizações de sonhos,os quais er perderia sem o acesso ao único medicamento pra tratar a amiloidose hereditária por ttr, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho meu pai que possui a doença há alguns anos e todos da família gostariam de ter uma esperança de tratamento, que no momento é a vutrisirana.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inotersena., Positivo: Aparentemente a doença está estacionada ou progredindo um pouco mais lentamente., Negativo: Não incorporada ao SUS e baixa plaquetas.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o Estado tem o dever de proporcionar o acesso as pessoas aos tratamentos possíveis para cura ou tentativa de cura das suas respectivas enfermidades.	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portador de amiloidose hereditária já estágio 2, faço uso da Patizirana quem é esse medicamento mas na primeira edição a iran é uma evolução disso custando muito menos aos cofres públicos quase 40%menos e sendo muito mais eficaz na dosagem porque afinal de contas é uma injeção a cada 90 dias enquanto a que eu tomo a cada 21 dias tem que fazer uma infusão. Libera esse medicamento por favor não sejam responsável pela degradação humana de quem tem a amiloidose hereditária	2ª - Sim, Qual: Patysirana que é a medicação primária a Vutisurana é a evolução deste medicamento primário, custando quase 40 por cento a menos para os cofres públicos e sendo menos incisivo pois afinal é uma infusão a cada 90 dias isso dá mais qualidade de vida ao paciente, Positivo e facilidades: É evidente a evolução da doença paralisar ganhamos peso alguns aspectos fisiológicos melhoram e alguns aspectos de cunho fisioterápicos melhoram em demasia, Negativo e dificuldades: Nenhum eu tenho usado fiquei há dois anos oito meses sem o medicamento mesmo tendo minha ação já em trânsito julgado e percebi a evolução da doença quando voltei a tomar estabilizou o que eu tinha voltei a ganhar peso e voltei a ter uma qualidade um pouco melhor de vida apesar de todos os aspectos que a doença evolui	3ª - Sim, Qual: Inotersen, Positivo: Eu ganhei peso percebi que a evolução da doença não houve quase nenhuma. , Negativo: Para mim que tem um comprometimento cardíacos depois de um ano e meio quase dois anos usando eu não pude mais usar ela me faz muito mal quando aplico então eu não uso mais por isso passei a usar o Patysiran	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incluído no sus por ser portador da doença e estar sofrendo com os sintomas e ter medicações e tratamento mais não ter condições de acesso, acredito que todos deveriam ter qualidade de vida e voltar a ter um futuro e qualidade de vida	2ª - Sim, Qual: Participei de um estudo testando o medicamento Tafamidis, Positivo e facilidades: Eu obtive melhoras nos sintomas durante o tratamento, mais é uma medicação cara e não disponível no sus, Negativo e dificuldades: No meu caso nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu avô, minha mãe e eu temos a doença, além de inúmeros familiares do meus avô. Sofremos muito ao longo dos anos devido a dificuldade de tratamentos disponíveis no sus. Passamos por inúmeros processos desde o diagnóstico. Esse seria um passo para quem tem a doença evoluída e quem está descobrindo o diagnóstico de possibilidades de tratamento.	2ª - Sim, Qual: Participo de estudo em São Paulo. Vutrisirana., Positivo e facilidades: Conheço pessoas que tomam a medicação em questão e tiveram uma melhora significativa na qualidade de vida. Além da melhora na qualidade de vida de quem já tem a doença evoluída, conheço pessoas que estão no início, e tomaram e estabilizaram a evolução. , Negativo e dificuldades: O único ponto negativo é não estar incorporado ao sus de fácil acesso.	3ª - Sim, Qual: Participo de estudo em São Paulo que altera a minha genética e eu paro de produzir a proteína defeituosa. É uma solução definitiva para a doença, porém preciso tomar vitamina A eternamente. , Positivo: É uma completa solução. Quase uma cura. , Negativo: Está em processo de estudo. Espero que logo mais esteja disponível para sociedade. Para que pessoas assim como eu, possam ter essa condição alterada.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portado de Amiloidose por TTR, preciso do medicamento para me manter vivo	2ª - Sim, Qual: Tafamides 61mg, Positivo e facilidades: Mantive minha qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum efeito colateral	3ª - Sim, Qual: Nucresiran, Positivo: Estou me mantendo em boas condições, Negativo: Nenhum aspecto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quantas pesssoa precisam dessa medicação.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Sim. Tenho minha prima que toma a medicação e desde que iniciou a medicação seu sintomas não evoluiram. Seu pai que tambem usa a medicação demonstrou melhora , e estabilização do comprometimento neuropático, melhora força muscular, melhora na diarréia e ganhando mobilidade e qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Não existia pontos negativos,	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Não existem pontos positivos na utilização do tafamides, , Negativo: O Tafamides é uma medicação que apenas retarda a progressão da doença fazendo com que pacientes e famíliares percam aos poucos sua qualidade de vida, se tornando pessoas improdutivas, debilitadas e vão definhando aos poucos até a morte. Essa situação adoença não somente o paciente mas toda a família que precisa se reestruturar para apoiar no cuidado com o paciente	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho meu pai que está com essa doença justamente no estágio 2 e está sem medicação que não conseguimos pela justiça soh por um período onde os custos é muito caro e sem medicação vai piorar o quadro onde ainda ele anda e faz os movimentos lentamente mas não está numa cama obrigada pela atenção	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tegsedi que a fórmula é inortesena onde ele fez o uso em 3 anos onde estabilizou a doença.Agora perdemos na justiça está sem medicação , Positivo: Que teve uma melhora e estabilizou a doença com o uso da medicação , Negativo: Soh estabilizou não conseguiu reverter os movimentos e voltar a serem normais	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença não tem cura, e o tratamento é muito caro. É necessário ajuda para conseguir se tratar, pois como cidadão que paga seus impostos, nada mais justo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai possue a doença. E eu tenho o gene. Sei lá desafios que enfrenta. Ele usa medicação e não temos condições de comprar. Precisa muito	2ª - Sim, Qual: Tafamidis. E o mesmo está em falta pelo SUS , Positivo e facilidades: Melhora no quadro clínico , Negativo e dificuldades: .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é uma doença com poucos estudos e tratamentos no país, precisa ser custeada pelo Estado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Venho de uma família onde tem 11 portadores da doença. Atualmente, eu sou uma delas., , O medicamento é uma esperança de vida para mim, para meus filhos que têm o gene positivo e para muitos outros que não respondem ao tratamento já existente.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides , Positivo: Eu, no momento, posso falar de esperança, pois só o fato de você conviver com a Amiloidose, ver os familiares que já morreram por falta de tratamento… Não temos tempo ou cabeça para perceber melhora. Vivemos um dia de cada vez, acreditando que você não tem sintomas. Se pararmos para observar, morremos aos poucos., Negativo: Não tem .	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portadora da PAF, fiz o uso de tafanids, mais a doença avançou depois passei para patisirana por 2 anos e a doença voltou a avançar, dei entrada nesta nova medicação judicial recebe 2 anpolas fiz um tratamento de 6 meses e mim sentir melhor pois depois nao recebe mais a medicação agora continuo na justiça para tentar conseguir a médica pois tenho 8 meses sem a mesma e com medo que a doença avance então vuticirana e importante para nossas vidas , na minha família tenho 12 pessoas portadora desta doença	2ª - Sim, Qual: Vutricirana 6 meses, Positivo e facilidades: Movimento melhor no dia a dia , a parte digestiva melhorou, Negativo e dificuldades: Nao tive	3ª - Sim, Qual: Tafanides, patisirana, Positivo: Melhorei no início mais piorei com o uso , Negativo: Nao tive	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos muito, perdi meu marido e um cunhado, com amiloidose e o teste genético do meu filho tbem deu positivo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia é imprescindível ao paciente portador de amiloidose hereditária como eu. , Estou no estágio II da doença e o uso do Tafamidis já não atende mais minha necessidade, ou melhor, não consegue reverter os sintomas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo: O tafamidis visa retardar a progressão da doença, porém no funciona, quando funciona, até o estágio I da doença., Negativo: "O aspecto ""negativo"" é a insuficiência ou limitação do medicamento. Como disse, está direcionado ao estágio I da doença."	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo para contribuir com a consulta e reforçar a importância da disponibilização da vutrisirana pelo SUS para pessoas que vivem com amiloidose hereditária., Conheço uma pessoa que convive com essa doença e tenho acompanhado de perto o quanto ela pode impor limitações e impactar a qualidade de vida. Não se trata apenas do diagnóstico, mas das dificuldades que vão surgindo ao longo do tempo e que interferem na autonomia, na rotina, no trabalho, nos relacionamentos e em atividades que muitas vezes parecem simples para quem não convive com a doença., Por isso, acredito que o acesso à vutrisirana pode representar uma possibilidade concreta de melhor qualidade de vida, maior autonomia e redução dos impactos que a progressão da doença causa na vida dos pacientes e de suas famílias., É muito difícil acompanhar alguém que você conhece enfrentando limitações que poderiam ser amenizadas com o acesso a um tratamento adequado. Por esse motivo, considero extremamente importante que a realidade dos pacientes seja levada em consideração nessa decisão., Espero que esta contribuição possa somar às demais manifestações e ajudar a demonstrar a importância de ampliar as possibilidades de tratamento para quem convive com a amiloidose., A disponibilização dessa medicação pelo SUS pode significar muito mais do que um novo tratamento: pode significar mais autonomia, mais dignidade e uma melhor qualidade de vida para pessoas que hoje enfrentam tantas limitações.	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes graves que nao respondem ao estabilizador tem indicação do uso dos silenciadores	2ª - Sim, Qual: Estabilizadores e silenciadores, Positivo e facilidades: Pacientes com doença avançada e que nao respondem ao estabilizador se beneficiam dessa, Droga, Negativo e dificuldades: Custo elevado	3ª - Sim, Qual: Estabilizadores, Positivo: Eficacia, Negativo: Custo	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica cardiologista e trabalho com amiloidose há 3 anos. Tenho um ambulatório de miocardiopatia no SUS em Curitiba e atendo muitos pacientes com amiloidose do Paraná inteiro. É uma tristeza ver o paciente evoluindo da doença e não termos opção de tratamento., A incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) e polineuropatia estágio II é fundamental diante do caráter progressivo e incapacitante da doença e da ausência de alternativas terapêuticas modificadoras da doença disponíveis no SUS para essa população., Atualmente, o tafamidis 20 mg é disponibilizado pelo SUS apenas para pacientes que atendem aos critérios de polineuropatia estágio I, população na qual sua eficácia foi originalmente estudada. Dessa forma, pacientes em estágio II permanecem sem acesso a tratamento específico, apesar do risco elevado de progressão para perda da capacidade de marcha e dependência funcional., , O estudo de fase III HELIOS-A demonstrou eficácia significativa da vutrisirana em pacientes com ATTRv e diferentes graus de comprometimento neurológico, incluindo estágio II. Aos 18 meses, houve melhora neurológica em 48,3% dos pacientes tratados, comparados a apenas 3,9% no grupo placebo externo, além de benefícios na qualidade de vida, capacidade de marcha e funcionalidade., , O estudo de Coelho et al. (2013), com tafamidis, também reforçou a importância do tratamento precoce, demonstrando melhores resultados neurológicos quando a terapia é iniciada antes da progressão da doença., , Portanto, a incorporação da vutrisirana ao SUS é uma necessidade clínica e uma medida de equidade, permitindo que pacientes atualmente sem opções terapêuticas tenham acesso a um tratamento com eficácia comprovada, capaz de retardar a progressão neurológica, preservar a autonomia e melhorar a qualidade de vida.,	2ª - Sim, Qual: Eu tenho paciente em uso de vutrisirana e a resposta é excelente. Paciente estava em uso de tafamidis há 12 meses e estava piorando clínicamente evoluindo de estágio I para estágio II da polineuropatia. Vinha apresentando síncopes com quedas recorrentes e diversos internamentos em UTI e após 2 meses do início do vutrisirana o paciente parou de ter síncope e internar, bem como melhorou a qualidade da marcha., Positivo e facilidades: Os principais aspectos positivos da vutrisirana são sua eficácia em retardar a progressão da polineuropatia, com possibilidade de melhora da função neurológica, preservação da capacidade de marcha, autonomia e qualidade de vida dos pacientes., , Os resultados do estudo HELIOS-A demonstraram melhora neurológica em 48,3% dos pacientes tratados após 18 meses, comparados a apenas 3,9% no grupo placebo externo., , Outro aspecto positivo é a facilidade de administração, por via subcutânea a cada três meses, reduzindo a necessidade de deslocamentos frequentes e facilitando a adesão ao tratamento., , Destaco especialmente seu benefício potencial para pacientes com polineuropatia estágio II, que atualmente não dispõem de tratamento modificador da doença no SUS, apesar do risco elevado de progressão para incapacidade funcional grave., Negativo e dificuldades: Custo elevado e dificuldade de aquisição	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, porém com sus limitações para pacientes com polineuropatia estágio II e que apresenta falha em alguns pacientes mesmo em estágio I., Positivo: Possibilidade de estabilizar alguns pacientes em estágio I da polineuropatia, Negativo: Sem indicação clara para polineuropatia em estágios mais avançados.	4ª - Segue referências que comprovam o benefício clínico da medicação:, , 1. ADAMS, David et al. Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid, v. 30, n. 1, p. 18-26, 2023. DOI: https://doi.org/10.1080/13506129.2022.2091985., , 2. COELHO, Teresa et al. Long-term effects of tafamidis for the treatment of transthyretin familial amyloid polyneuropathy. Journal of Neurology, v. 260, p. 2802-2814, 2013. DOI: https://doi.org/10.1007/s00415-013-7051-7., , 3. LUIGETTI, Marco et al. Impact of baseline neuropathy severity on vutrisiran treatment response in the phase 3 HELIOS-A study. Neurology and Therapy, v. 13, n. 3, p. 625-639, 2024. DOI: https://doi.org/10.1007/s40120-024-00595-9. , , 4. CAUQUIL, Cécile et al. Long-term efficacy and safety of vutrisiran in hereditary transthyretin amyloidosis with polyneuropathy: final analysis of the HELIOS-A randomized treatment extension. Amyloid, p. 1-12, 2026. Publicação antecipada on-line. DOI: https://doi.org/10.1080/13506129.2026.2685666. , 5. CORAZÓN VILLANUEVA, Javier, GARCÍA SACRISTÁN, Ana Andrea. Quality of life and effectiveness of vutrisiran as treatment for hereditary transthyretin amyloidosis. Farmacia Hospitalaria, v. 50, n. 5, p. 308-311, 2026. DOI: https://doi.org/10.1016/j.far	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				ma.2025.12.010. , , 6. REAL-WORLD treatment management in hereditary transthyretin amyloidosis. Neurological Research and Practice, 2025. DOI: https://doi.org/10.1186/s42466-025-00428-6., , 7. WITTELES, Ronald M. et al. Vutrisiran in transthyretin amyloidosis: a pooled safety analysis of HELIOS-A and HELIOS-B. JACC: Advances, v. 4, n. 9, art. 102066, 2025. DOI: https://doi.org/10.1016/j.jacadv.2025.102066	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é necessária aos pacientes acometidos pela amiloidose familiar para garantir àqueles que estão no estágio 2 da doença ou para os pacientes cujo tratamento com tafamidis tenha perdido a eficácia, sendo extremamente necessária essa nova opção de medicação à disposição, incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço a dor de perto porque acompanhei meu esposo durante 12 anos por causa dessa maldita doença e tenho mais nove pessoas da família do meu esposo com o gene da amiloidose. E ter mais uma opção de tratamento incorporado ao SUS é importante porque cada organismo age de maneira diferente.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis de 20, Positivo: Um pouco de melhora, Negativo: A doença continuava progredindo	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tivemos dois membros da família que faleceram por falta de tratamento adequado ao estágio que se encontravam. A avó e o tio da minha esposa. Meu sogro está no estágio 2. O Tafamidis não estava sendo suficiente. Quadro de diarréia constante, perda de força, engasgos e desequilíbrio com quedas. Ele começou a tomar um silenciador e começou a ter melhora significante. O silenciador conseguimos por meio de uma liminar, que pode cair a qualquer tempo e voltarmos ao topo do sofrimento. A minha esposa também começou a sentir os sintomas. Ela está com 46 anos. A minha filha de 25 anos, também está com amiloidose, e já começou a sentir falta de sensibilidade nos pés. Por tudo que vivemos com a avó, tio e pais da minha esposa, e pela melhora que meu sogro teve ao tomar o silenciador, a minha esperança é que tenha tratamento para o meu sogro e para a minha esposa e filha mais velha. Temos uma filha de 13 anos que mais tarde será testada. A possibilidade de não termos tratamento disponível e acessível tem nos trazido um desespero. Todos nós somos ativos, trabalhamos e pelo que temos lido e pesquisado, a vutrisirana é uma esperança para termos uma vida com qualidade de vida. Inclusive, quero me colocar à disposição de vocês, com o que eu puder ajudá-los, no sentido de trazer tratamentos para nossa população.	2ª - Sim, Qual: A minha esposa está participando de um estudo com vutrisirana e nucrisirana. Ela está tomando a nucrisirana e temos colegas que estão no mesmo estudo tomando a vutrisirana, Positivo e facilidades: As dores nas pernas diminuiram bastante. A dormência nas pontas dos dedos pararam. Não houve mais episódio de cãibras., Negativo e dificuldades: Até o momento, nenhum aspecto negativo observado.	3ª - Sim, Qual: O meu sogro está tomando o silenciador inortesen. O tio da minha esposa apenas o tafamidis, porque não existia outras tecnologias. Ele veio a óbito., Positivo: O meu sogro diminuiu os episódios de diarréia. Inclusive está um mês se apresentar diarréia. Os engasgos pararam., Negativo: O tafamidis não estava apresentando nenhum tipo de melhora para o meu sogro, o que levou a buscarmos outra opção de tratamento.	4ª - Não	5ª - No caso do meu sogro temos economizado bastante com fraudas, idas ao hospital e diminuímos as diárias com a cuidadora
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de um paciente com amiloidose hereditária, peço a aprovação da vutrisirana pelo SUS. Esta é uma doença rara, grave e de evolução muito rápida, que destrói a autonomia do paciente a cada dia. O medicamento é a nossa única esperança para frear a progressão da doença, evitar sequelas irreversíveis e devolver qualidade de vida ao meu pai e tantas outras pessoas que sofrem com essa doença. Por ser um tratamento de altíssimo custo, o SUS é a nossa única opção para garantir o direito à vida e à dignidade	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu pai usa o Tafamides., Positivo: A doença deu uma estagnada., Negativo: No início, a adaptação do paciente pode ser um pouco turbulenta.	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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Assunto: Contribuição pela disponibilização da vutrisirana pelo SUS, , Prezados(as),, , Escrevo para contribuir com a consulta e reforçar a importância da disponibilização da vutrisirana pelo SUS para pessoas que vivem com amiloidose hereditária., , Conheço uma pessoa que convive com essa doença e tenho acompanhado de perto o quanto ela pode impor limitações e impactar a qualidade de vida. Não se trata apenas do diagnóstico, mas das dificuldades que vão surgindo ao longo do tempo e que interferem na autonomia, na rotina, no trabalho, nos relacionamentos e em atividades que muitas vezes parecem simples para quem não convive com a doença., , Por isso, acredito que o acesso à vutrisirana pode representar uma possibilidade concreta de melhor qualidade de vida, maior autonomia e redução dos impactos que a progressão da doença causa na vida dos pacientes e de suas famílias., , É muito difícil acompanhar alguém que você conhece enfrentando limitações que poderiam ser amenizadas com o acesso a um tratamento adequado. Por esse motivo, considero extremamente importante que a realidade dos pacientes seja levada em consideração nessa decisão., , Espero que esta contribuição possa somar às demais manifestações e ajudar a demonstrar a importância de ampliar as possibilidades de tratamento para quem convive com a amiloidose., , A disponibilização dessa medicação pelo SUS pode significar muito mais do que um novo tratamento: pode significar mais autonomia, mais dignidade e uma melhor qualidade de vida para pessoas que hoje enfrentam tantas limitações., , Atenciosamente,, Erika Manuele de Gusmão Cavalcante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância para auxiliar no desenvolvimento 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 com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje o único remédio que os pacientes com ATTR Amiloidose Hereditária por transtirretina CID E85.1 tem disponivel na rede publica é o TAFAMIDIS 20mg e o mesmo é recomendado para pessoas que estão com a doença em grau 1 que já sentem formigamentos nos pés e pernas, tem constipação e diarréia que se alternam, sentem fraqueza, disautonomia, disfunção na bexiga, após se alimentar sentem uma sensação de estufamento e vômitos., , Como esta doença é progressiva e degenerativa ela atinge todos os órgãos do corpo, e todos esses sintomas já podem ser sentidos no grau 1 da mesma. Agora falando do grau 2 onde a pessoa já não consegue deambular sem o auxilio de uma bengala ou cadeira de rodas e o TAFAMIS 20mg já não garante a eficácia necessária para qualidade de vida do paciente. Asssim, nós com diagnóstico de amiloidose hereditária não temos nenhum outro remédio incorporado para dar um pouco de qualidade de vida e adiar a evolução da degeneração dos orgãos., , POR TODOS ESTES MOTIVOS DECLARADOS ACIMA SOU TOTALMENTE A FAVOR DA INCORPORAÇÃO DA VUTRISIRANA NOS SUS!!	2ª - Sim, Qual: Eu e meu filho somos portadores de ATTR Amiloidose Hereditária por transtirretina CID E85.1 e o mesmo toma o remédio Anvultra por Judicialização que tem o mesmo principio ativo., Positivo e facilidades: Meu filho teve uma estabilidade com vários sintomas, em relação a uso do TAFAMIDIS 20mg, a mudança foi total na qualidade de vida em torno de 90% de melhora dos sintomas. Primeiro por que as injeções retiram a necessidade do uso diário de comprimidos do antigo tratamento, e o fez se sentir mais estável em relação ao avanço da condição degenerativa. O único sintoma que ainda persiste, é ânsia e episódios de vômitos., Negativo e dificuldades: O principal problema envolveu a judicialização do uso do medicamento, tivemos que recorrer à apoio judicial para todo o processo, que muitas vezes é longo e demorado. E também pode ser custoso para algumas famílias, além do processo judicial nos causar certo receio, por existir uma remota chance de perdermos esse processo, e consequentemente perdermos o acesso ao tratamento.	3ª - Sim, Qual: O remédio chama-se TAFAMIDIS 20mg. Eu Edson Marquesini tomei o medicamento de setembro de 2020 até junho de 2025, em julho de 2025 tive acesso a uma vaga em um estudo clínico de uma nova medicação pela Universidade de Campinas (UNICAMP) e fui orientado a suspender o uso do mesmo., , Meu filho tomou TAFAMIDIS 20mg de Março de 2019 até 2022 quando foi orientado pelo seu médico neurologista, que o acompanha, que o uso do TAFAMIDIS 20mg não estava mais sendo eficaz para o grau que a doença se encontrava. Assim, buscamos novos tratamentos que pudessem ser mais efetivos para sua qualidade de vida, como o Anvultra tem sido., Positivo: Quando iniciamos o tratamento com o TAFAMIDIS 20mg, o remédio se mostra uma grande esperança para as pessoas com o diagnóstico, no grau 1 foi perceptível a estabilização da evolução inicial dos sintomas. , Negativo: O principal ponto negativo, é que com o passar do tempo a geração da proteína transtirretina pelo corpo é maior do que o bloqueio do TAFAMIDIS consegue garantir, fazendo com que a doença avançe. Assim, a medicação deixa de ter eficácia para pessoas em que a doença progride, por isso esse tratamento não pode.ser a única alternativa para pessoas com amiloidose heredtária disponível no SUS.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada com urgência para o tratamento com a possibilidade de estabilização da progressão da doença e mais outra opção de tratamento, tb na falta dos outros medicamentos, e sempre na esperança de uma eficacia maior. Faz quase 5 anos que meu marido tenta um diagnóstico e agora que descobriu . Eu cuidadora/esposa tenho visto cada dia meu marido perder os movimentos, a independência e qualidade de vida e cada dia sem a medicação é um dia a menos de vida para ele e para mim por não poder fazer nada a mais do que auxiliar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é a única solução para os portadores terem qualidade e expectativa 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:
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com a doença desde antes de ser diagnosticado . Se trata de uma doença incapacitante, degenerativa e de grau permanente. Atualmente no estágio dois, preciso desesperadamente desse medicamento pois é uma questão de vida ou morte, pois o medicamento é de alto custo e necessário a preservação da minha vida. Graças a Deus a ciência tem evoluído e mostrado o caminho a manutenção a vida pois, para nosso estágio atual de debilitação o medicamento fornecido atualmente pelo SUS se tornou pouco eficiente o que agravou e acelerou minha condição de saúde já precária. Faço um apelo as autoridades responsáveis, una vez que esse doença é hereditária e pode ocorrer a qualquer pessoa. , Dito tudo isso, solicito o reconhecimento do nosso país para que possamos ter um minino de dignidade nesse momento de nossas precárias vidas. Pois saibam que o poder da decisão está na responsabilidade de fazer a coisa certa, aquilo que nosso senhor Deus do céu coloca sobre os ombros da pessoa humana., O medicamento vem baixando de preço, e atualmente não existe razao para não incorporação respectivas ao SUS, pois se trata de grande interesse social, daí a importância técnica de análise responsável sobre o tema. Pois devido as condições e atestados de responsabilidade técnica dos profissionais de saúde, tal medicamento está mais que provado ser necessário, eficiente e não substituível por outro de diferente estrutura técnica menos eficaz. Não aguardamos nada menos que um parecer responsável e favorável a manutenção de nossas vidas. Obrigado	2ª - Sim, Qual: Medicamento ONPATRO, tecnologia RNA, também injetável. (Atualmente fornecido sub judice). , Positivo e facilidades: Medicamentos com essa tecnologia, injetáveis tem caráter notavelmente muito mais eficientes que os de cápsulas/comprimidos que precisam ser ingeridos e muitas vezes expurgados devido a reações da propria doença que convivemos diariamente, como diarréia e vômitos frequentes. , Negativo e dificuldades: Sem aspectos negativos.	3ª - Sim, Qual: Medicamento TAFAMIDES, comprimidos, se mostrou pouco eficaz e acelerou a doença ., Positivo: Sem aspectos positivos, Negativo: TAFAMIDES, pouco eficaz pera o estágio atual da minha doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma doença mortal faz se urgente que o poder público dentro de suas atribuições de fornecer atendimehto medico de forma universal e igualitária forneça/incirpore o citado 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:
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma medicação que já foi amplamente estudada e comprovado os seus benefícios, podendo assim contribuir para a saúde, bem estar e qualidade de vida dos pacientes que possuem tal doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Consegue por muitas vezes estabilizar a doença e dar uma melhor condição de vida e tb mais tempo de vida em pacientes com a doença. , Negativo: Até o momento nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portador da doença, Já faço uso de outro medicamento e o meu neurologista entende que a Vutrisirana é também indicada no meu estágio atual .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 61mg , Positivo: Ligeira melhora nos formigamentos. , Negativo: Por ora, não percebi aspectos negativos. Como a doença tem avançado, com comprometimento cardíaco, mesmo que seja mais lentamente, o neurologista entende que a Vutrisirana seria também indicada.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero muito importante a incorporação da tecnologia em avaliação, principalmente no SUS, pois pode contribuir significativamente para ampliar o acesso da população a recursos modernos, eficazes e seguros, promovendo maior qualidade e resolutividade no atendimento. É fundamental que essa incorporação ocorra de forma acessível e equitativa, garantindo que todos os usuários do SUS possam se beneficiar da tecnologia, independentemente de sua condição socioeconômica.	2ª - Sim, Qual: Meu pai está em experiência com a utilização do medicamento Tafamidis, atualmente., Positivo e facilidades: Após o início do uso do Tafamidis, foi observada melhora no apetite e o paciente apresentou-se um pouco mais disposto, demonstrando uma percepção positiva em relação ao tratamento., Negativo e dificuldades: Até o momento, não foram observados aspectos negativos ou efeitos adversos relacionados ao uso do Tafamidis.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser ampliado o acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido às dificuldades enfrentadas por pacientes com ataxia, os tratamentos e medicações vão muito além das condições financeiras de suas famílias e amigos, por isso a necessidade de incluir pelo SUS toda e qualquer possibilidade de enfrentar tais dificuldades com dignidade e prolongando a sua existência com menores danos...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos são caros, falta conhecimento por parte de alguns profissionais de saúde sobre a 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa é portadora do gene, e assim como ela muitas outras pessoas dependem dessas novas tecnologias para ter um pouco mais de qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo: A contenção do avanço da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje devido à falta de tratamento adequado oferecido pelo sus e limitação na rede privada, infelizmente a amiloidose tem evoluído em mim. Com a falta de disponibilidade do Tafamidis, único medicamento disponível até então, eu não tenho opção de como seguir com o tratamento. Eu sinto muitas fisgadas nos pés e nas mãos e algumas vezes tenho sentido nos braços e nas pernas, além do meu estômago já não ter mais a mesma velocidade e capacidade de receber alguns tipos de alimentos e bebidas, eu também não consigo mais apertar muitas coisas, tipo uma broca na furadeira, não sinto mais libido alguma, algumas vezes eu sinto uma fraqueza que se eu não me segurar rapidamente eu caio, caso esteja em pé, além de tonturas frequentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas com doença e que precisa do auxílio do governo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa patologia vem acometendo varios pacientes, e ela é de difícil diagnóstico e de tratamento relativamente caro , a evolução é rapida e de fácil confusão ou assimilação com outras doenças. O que que dificulta o diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem a medicação a doença progride muito rapidamente	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: A eficácia é boa, porém limitada, nao tem o mesmo alcance do proposto , Negativo: Ocorre de faltar com alguma frequência, atrapalhando a continuidade e portanto a eficacia	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado o mais rápido possível! A doença é de difícil diagnóstico com graves dados, afetando qualidade de vida e até colocando a vida em risco! O custo da medicação é altíssimo, não sendo viável 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O número crescente de casos e de potenciais casos de amiloidose faz com que o sistema público de saúde já ofereça boa opções medicamentosas para evitar agravamento da doença e mais custos financeiro. É necessário que se ponha a disposição da população mais uma opção de medicamento que financeiramente poderá ser oferecida pela União, mas que impossibilita aos usuário de adquirirem. Essa medicação é extremamente importante para qualidade de vida e manutenção da saúde de seus usuários.	2ª - Sim, Qual: O meu pai faz utilização do medicamento, pois conseguiu via judicial, e com certeza, sem a medicação ele já não estaria entre nós. A medicação traz um prolongamento de sua vida mesmo a doença tendo sido diagnosticada tardiamente., Positivo e facilidades: Essa medicação permitiu dar mais qualidade de vida e prolongar sua do meu pai., Negativo e dificuldades: O único aspecto negativo é um possível enjoo após o uso da medicação.	3ª - Sim, Qual: Meu pai já fez o uso do Tafamidis, mas para o estágio da doença na qual ele se encontra, não seria suficiente para mantê-lo vivo., Positivo: Facilidade de acesso pois já incorporado ao SUS, , Negativo: Medicamento mais básico, que tem mais função quando se diagnostica a doença desde cedo.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho a condição, ainda em investigação sobre a evolução da doença. Meu irmão já teve perda dos movimentos, bem significativa, dos membros superiores e inferiores, já com indicação de uso da vutrisirana, mas sem condições de arcar com o tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, meu irmão faz uso, mas já não está fazendo efeito como fazia no início do tratamento., Positivo: No início do tratamento do meu irmão com o Tafamidis, houve redução da dor. Mas agora o Tafamidis não está fazendo tanto efeito., Negativo: Não há.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Droga importante para a vida das pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio toma o medicamento e é muito util	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O cidadão portador de doença rara tem direito à 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu penso que deva ser sim incorporada ao SUS, visto que desumano o que os pacientes Com PAF passam no dia a dia convivo com meu sobrinho e afilhado que hoje tem 31 anos e desde os 20 passa por inúmeras internações e está muito debilitado , praticamente sem vida social, profissional enamorado. A vida se resumi ao tratamento e apoio familiar. Ele o pai, a irmã, o primo, o tio falecido e a avó falecida. Eles precisam de uma oportunidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se já em fase avançada de estudo e for a única solução para tentar melhorar a qualidade de vida do paciente, como alternativa é, estando o paciente em acordo, deve ser integrada sim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vamos salvar vidas ... Toda vida importa	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tamoxifeno, Positivo: Me ajuda manter o tratamento e a dor cá afastada de mim , Negativo: Não consta	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é absurdamente caro,	2ª - Sim, Qual: Participo de um estudo clinico que esta testando Nucresiran, Positivo e facilidades: Sinto meus sintomas estabilizados , , *estou só com a 1ªdose , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Nenhuma, Meus sintomas aumentaram mesmo depois de 2 anos de uso, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação importantíssima para estabilizar e reduzir evolução de doença neurológica em pacientes com neuropatia por Amiloidose	2ª - Sim, Qual: Melhora dos sintomas e não progressão de doença em pacientes com polineuropatia Amiloidotica, inclusive naqueles que estavam em uso de tafamidis que vinham em piora evolutiva., Positivo e facilidades: Melhora clínica neurológica, sem efeitos colaterais. Uso para pacientes com progressão neurológica de doença mesmo em uso de estabilizador , Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Também funciona para polineuropatia amiloidotica, mas ainda assim 1/3 dos pacientes evoluem doença com essa medicação , Negativo: Alguns casos de evolução de doença	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com essa medicação vai ajudar muito, o portador, quanto mais cedo tomar e melhor para o paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg (cápsula), Positivo: Comecei tomar no começo dos sintomas, está me ajudando muito., Negativo: Se a doença tiver avançada, não resolve.	4ª - Não	5ª - Através de associação
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam ter oportunidade de acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença de difícil diagnóstico e graves danos, elevadíssimo custo, sendo não acessível para a maioria 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou familiar de uma pessoa com amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia e defendo a incorporação da vutrisirana sódica no SUS para pacientes em estágio II., , O próprio relatório da Conitec reconhece que, hoje, quem chega ao estágio II não tem nenhum medicamento capaz de mudar o curso da doença no SUS, apenas cuidados de suporte, enquanto perde a capacidade de andar, trabalhar e cuidar de si. Para as famílias, isso significa assistir à piora sem nenhuma alternativa., , Os resultados mostram que a vutrisirana reduziu a progressão neurológica e melhorou a marcha, o estado nutricional e a qualidade de vida em relação ao placebo, com boa segurança e menos eventos graves. O paciente ouvido pela Conitec confirmou isso na prática: voltou a caminhar e a subir escadas. Em uma doença degenerativa, interromper a piora já é um benefício enorme, pois o dano neurológico muitas vezes não tem volta., , Entendo as preocupações com custo e com as limitações do estudo, mas há caminhos sugeridos pelo próprio Comitê: avaliar os estágios I e II em conjunto, definir critérios claros de início, acompanhamento e suspensão do tratamento, e firmar acordo de acesso gerenciado ou compartilhamento de risco com a empresa, como fizeram Reino Unido, Canadá, Austrália, Escócia, Suécia e Argentina., , Além disso, muitos pacientes já recebem o medicamento por via judicial, com atrasos, interrupções e custos maiores para o Estado. A incorporação com regras claras traria mais controle, equidade e previsibilidade de gastos., , Peço que a Conitec reveja a recomendação preliminar e incorpore a vutrisirana sódica ao SUS, garantindo a esses pacientes uma chance real de preservar sua autonomia e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai é portador da doença e vejo o sofrimento dele para sobreviver com perda anual da função cardiaca	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Lentificacao da progressão d e doença , Negativo: Lentificacao de progressão porém não silencia a doenca	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação que funciona efetivamente na resolução da perda de saúde e risco de mortalidade ocasionado pela Amiloidose ATTR	2ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: O Tafamidis 20mg me ajudou a reduzir a piora dos sintomas da doença de forma branda. Essa efetividade, contudo, é limitada, pois não atua de forma tão efetiva como uma medicação do tipo que utiliza tecnologia de interferência de RNA mensageiro. , Negativo e dificuldades: O Tafamidis 20 mg, ajuda o organismo a piorar menos, pois prolonga a vida útil das proteínas. No entanto, o doente sempre acaba piorando no dia a dia.	3ª - Sim, Qual: Pesquisa com uma nova medicação chamada Nucresiran, ainda não lançada no mercado, e que utiliza da mesma tecnologia de interferência de RNA, com altos índices de efetividade., Positivo: O quadro de saúde permanece estabilizado no ponto em que se encontra, sem agravamento da piora. , Negativo: Nenhum.	4ª - '- Ao tomar o Nucresiran, que utiliza tecnologia similar ao Vutresiran, houve melhoria imediata do sono e fim dos sintomas de piora dos novos formigamentos e piora das funções neuronais dos pés e mãos. Os sintomas ficam estabilizados no nível de piora alcançado, o que abre caminho para uma melhoria no desempenho dos nervos e músculos membros inferiores e superiores.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora da PAF e faço uso do Vultricirana há 1 ano e estou muito bem., Todos pacientes tem que ter acesso ao medicamento	2ª - Sim, Qual: Paticiran durante 12 anos e agora do Vultricirana há 1 ano, Positivo e facilidades: Todos, faço uso há 1 anos e nenhuma reação , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Patisiran, Positivo: Os melhores, melhorei 98%, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é essencial para uma qualidade de vida para o paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com o crescimento no número de casos de amiloidose pelo país, mostra-se cada vez mais necessário a implementação da medicação, tendo em vista que a mesma pode melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas por essa doença tão bruta. O medicamento precisa ser implantado no SUS para que todos aqueles que possuem a doença possam ter acesso a medicação que possui um custo muito elevado. É de suma importância para melhorar as condições e qualidade da vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis. Meu vô utilizou nos últimos meses de vida e minha mãe utiliza atualmente para contenção da doença. Possuo 50% de chances de ter a doença e talvez futuramente necessite usar o medicamento também., Positivo: Melhoria da qualidade de vida, diminuição de sintomas., Negativo: Em alguns momentos houve o atraso da entrega de medicamento, o que resulta no avanço da doença enquanto não houve disponibilidade do medicamento.	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medição é de suma importância para melhorar a vida dos portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é um sistema de saúde de suma importância para garantir o direito fundamental à saúde. Novas tecnologias serão importantes para suprir a necessidade de assistência e tratamentos específicos, bem como proporcionar ao cidadão o acesso à medicamentos e insumos importantes para a sua saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai teve o diagnóstico de amiloidose hereditária mediada pela transtirretina em 2008. Percorremos um longo caminho entre médicos, exames e cidades diferentes até conseguirmos saber o que ele tinha. Com toda essa demora, quando o diagnóstico foi fechado, o grau da doença dele já era o IV. Infelizmente na época o único medicamento que conseguimos, depois de muito correr atrás foi o Tafamidis. Só que para ele, não funcionou quase nada. Logo ele desenvolveu também a neuropatia periférica. E em 5 anos perdemos totalmente o controle da doença e ele faleceu em maio de 2023. Eu e minha irmã somos portadoras da mutação e temos acompanhado muito de perto o sofrimento que é para os pacientes que já tem sintomas, ter que ficar praticamente implorando o tratamento nas diferentes esferas da saúde em nosso país, assim como a ABPAR, que tem corrido atrás e sempre buscado informações para manter a gente atualizados sobre tudo que tem sido desenvolvido em tratamentos para amiloidose hereditária. Espero sinceramente que a CONITEC repense e contribua para a incorporação desse medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Com o Tafamidis (no caso doi meu pai quem usou), Positivo: Que usando o medicamento retardou um pouco a piora dos sintomas e o aparecimento de novos outros. , Negativo: Que o medicamento não sendo especifico para a amiloidose cardíaca, não houve um sucesso no tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muita gente precisando	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o tecnologia pode acelerar o diagnóstico e assim o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de amiloidose hereditária do tipo ATTR. Meu pai e meus tios faleceram em decorrência da mesma doença, que em nossa família costuma apresentar manifestações ainda por volta dos 20 anos. Fui diagnosticado recentemente, porém já apresento sintomas importantes, principalmente nos pés, relacionados à neuropatia, além de alterações no sistema renal. Atualmente faço tratamento com tafamidis 20 mg. Tenho uma prima com a mesma doença que também utiliza tafamidis 20 mg, porém, apesar do tratamento, não apresentou a resposta esperada e continua apresentando progressão dos sintomas. Considerando o caráter hereditário, progressivo e agressivo da doença em minha família, considero fundamental a disponibilização de novas alternativas terapêuticas. O medicamento objeto desta consulta representa uma importante possibilidade para pacientes com polineuropatia mais avançada ou com resposta insuficiente ao tratamento atual, podendo contribuir para retardar a progressão da doença, preservar a capacidade funcional e melhorar a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamids 20 mg, Positivo: Ainda não surgiram melhoras a neuropatia em evolução. , Negativo: Segue em evolução os sintomas	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial para qualidade de vida dos pacientes acometidos pela 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS., , Minha mãe tem amiloidose hereditária mediada por transtirretina e atualmente está no estágio II da doença. Como filho, acompanhar a evolução de uma doença progressiva como essa gera muita preocupação e insegurança, principalmente pela possibilidade de perda de autonomia e qualidade de vida ao longo do tempo., , Por isso, acredito que os pacientes não devem ter suas opções de tratamento limitadas. A incorporação da vutrisirana pode representar uma nova possibilidade para retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a autonomia e a qualidade de vida de pessoas como minha mãe., , Faço esta contribuição não apenas como familiar de uma paciente, mas também pensando em tantas outras famílias que enfrentam a mesma doença e precisam de novas alternativas de tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha mãe faz uso contínuo de tafamidis 20 mg, disponibilizado pela Farmácia de Alto Custo do Estado. Esse acesso é fundamental, pois o medicamento custa aproximadamente R$ 30 mil por mês, um valor que seria inviável para nossa família assumir de forma contínua., , Por isso, considero muito importante que novas opções de tratamento, como a vutrisirana, também estejam disponíveis pelo SUS. Ter mais alternativas pode beneficiar minha mãe e tantos outros pacientes com amiloidose, permitindo que tenham acesso a diferentes possibilidades de tratamento e mais esperança de preservar sua qualidade de vida e autonomia., Positivo: Desde o diagnóstico, sou eu quem acompanha de perto o tratamento e as consultas médicas da minha mãe. Percebi que, após o início do tafamidis, a doença permaneceu estável no estágio em que estava, sem uma progressão significativa. Para nossa família, isso demonstra a importância do tratamento e do acesso contínuo ao medicamento, algo que não seria possível sem o fornecimento pelo SUS., , Por isso, acredito que ampliar as opções de tratamento disponíveis é fundamental. Ter novas alternativas, como a vutrisirana, pode representar uma possibilidade importante para minha mãe e para outros pacientes, especialmente diante de uma doença progressiva e de difícil tratamento., Negativo: O principal aspecto negativo é a necessidade de uso contínuo do medicamento e a dependência do fornecimento pela Farmácia de Alto Custo. O custo do tafamidis é muito elevado, cerca de R$ 30 mil por mês, tornando inviável para nossa família adquiri-lo por conta própria., , Além disso, por ser uma doença progressiva e de difícil controle, acredito que depender de uma única opção de tratamento limita as possibilidades para o paciente. Por isso, considero importante que novas alternativas, como a vutrisirana, estejam disponíveis, permitindo que médicos e pacientes tenham mais opções de acordo com cada caso.	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sou portadora da amiloidose hereditária não desenvolvi a doença, minha família temos casos já da doença em estagio 2, que precisa desse medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides 20 MG, Positivo: Os principais aspectos positivos percebidos são a eficácia na redução da progressão da polineuropatia associada à amiloidose hereditária mediada por transtirretina, a possibilidade de preservar a função neurológica e a qualidade de vida dos pacientes, além da comodidade do esquema de administração, que pode favorecer a adesão ao tratamento. Também considero positiva a perspectiva de reduzir a necessidade de tratamentos mais complexos e de proporcionar uma opção terapêutica direcionada à causa da doença., Negativo: Os principais aspectos negativos percebidos estão relacionados ao alto custo do tratamento e ao impacto financeiro para o sistema de saúde. Também podem existir dificuldades de acesso e disponibilidade da tecnologia, além da necessidade de acompanhamento clínico contínuo para avaliar a resposta ao tratamento e possíveis eventos adversos. Outro ponto é a experiência ainda limitada em alguns perfis de pacientes e a necessidade de considerar as características individuais e o estágio da doença na escolha terapêutica.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como é uma doença hereditária, vária pessoas da minha família são acometidas. O tratamento particular é inviável pelo alto custo. Precisamos do tratamento pelo SUS já que pagamos impostos para ter o direito básico à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos muito do remédio para termos chance e qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento deve ser inserido com urgência na rede pública sus ..pessoas estão perdendo a vida por falta de condições financeiras para o tratamento ., ..que logo possamos ter acesso a este medicamento tão importante .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é urgente e salvará a vida de milhares de pacientes que dependem dela.	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que estiver ao alcance para melhorar a qualidade de vida das pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é considerado, segundo revisões sistemáticas e metanalises recentes como uma das terapias mais importantes dos últimos anos para a doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, através do componente especializado da assistência farmacêutica em Minas Gerais, Positivo: Melhora nos resultados dos exames dos pacientes usuários do componente especializado na minha regiao, Negativo: Apenas a questão da não continuidade do tratamento devido a faltas frequentes de estoque	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes em estágio II de ATTRv-PN não possuem opção de tratamento por SUS/PCDT	2ª - Sim, Qual: A medicação mostra um custo x benefício importante, reduzindo piora de sintomas dos pacientes, trazendo menos mor idade e, por consequência, menor custo ao sistema de saúde , Positivo e facilidades: Impacto na qualidade de vida , Redução de progressão da doença , Aumento de sobrevida , Redução de custos com mor idades , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, inotersen, patisirana , Positivo: Redução do quadro neurológico do paciente , Negativo: São medicações que apresentam maior efeito colateral que a vutrisirana com menor benefício	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença assim como tantas outras precisam de cura meu pai faleceu em julho por esta doença ter evoluido cuidamos dele por 7 anos desde o diagnóstico antes disso ele teve sintomas que so foram associado depois	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Inortesen, Positivo: Estabilizou um pouco os sintomoas da doença , Negativo: ...	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Resultados robustos nos estudos indicando benefício inequívoco	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a esperança para pacientes em estágio 2 da doença, assim como eu., Ela nos da esperança de uma qualidade de vida melhor.	2ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Ainda não usei., O médico receitou, mas não tenho condições de comprarna, Negativo e dificuldades: Não tem aspecto negativos	3ª - Sim, Qual: Tafamides , Positivo: Boa, Ela retarda., Diminui a produção de amiliodose , Mas a doença continua evoluindo no meu caso, Negativo: Ela não silencia a doença, apenas retarda,	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação que silencia a doença, trazendo esperança e qualidade de vida para o paciente e sua família	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Ele teve com tafamides , Positivo: Melhorou as dores, mas não impediu de avançar e afetar2os nervos., Negativo: Ela retarda ,mas a doença evoluindo gradativamente	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ainda que a disponibilidade, atual, do Tafamidis 61 mg esteja atendendo os acometidos, o tratamento com este é paliativo, pois não interrompe o agravo da doença, enquanto este novo medicamento rebater, efetivamente, o dano que a doença causa., O fato de necessitar ser inoculada em períodos mais alargados bem mostra a possível eficácia do tratamento, e a sua indicação de evitar a formação da TTR, designadamente a maléfica, razão da necessidade de ser disponibilizada., Ter a real possibilidade de uma sobrevida, agora pós detecção da doença, com qualidade e sem pensar em "como ficarei" com o avanço da mesma pode realmente nos dar um alento!	2ª - Sim, Qual: Tenho eventualmente recebido o Tafamidis 61 mg. Depois de 5 meses de detecção da doença foi iniciado com o Tafamidis 20 mg, único disponível na altura, passou para o de 61 mg, para o que houve atraso no início e interrupção no tratamento, e mais uma vez após dois meses de início (35 dias sem o mesmo), agora retornou e, espero, que sem solução de continuidade., Positivo e facilidades: Os agravos da doença, que desenvolveu Insuficiência Cardíaca IC, ora sendo tratada e medicada, pareceu-me ter reduzido no sentido de estar respondendo melhor ao tratamento da IC, com melhora da FEVE, melhor disposição de retorno à atividade física que, por sua vez e apesar de não tratar da Amiloidose, favoreceu melhora nos aspectos periféricos da circulação, além de ter apresentado melhoras na disposição e capacidade de trabalho autônomo. Os sintomas de tontura e situações neurológicas (percebidas e relatadas a cardiologista e a neurologista, esta por meio de eletroneuromiografia, foram bem minimizadas., Pena que com a falta e interrupções, os sintomas retornaram. Na expectativa de que não venha mais a faltar, o Tafamidis 61 mg, ou mesmo se incorpore o Vutrusirana!, Negativo e dificuldades: A interrupção de um tratamento que, para além dos achados nos estudos, favoreceu grandemente a percepção de melhora nos sintomas e no bem estar quando do uso contínuo. O desconhecimento das razões da falta de dispensação após ter sido aprovada a inclusão no rol de medicamento, e também de inclusão para o receber e iniciar com o mesmo, também trás insegurança em se tratar ou como se tratar!	3ª - Sim, Qual: Atualmente o Tafamidis 61 mg, interrompido por 35 dias recentemente por falta, também o Tafamidis 20 mg, após 5 meses do diagnóstico., Por levar a desenvolver a IC, os medicamentos que uso (Entresto, Forxiga, Espironolactona e Bisoprolol) têm-se apresentado como cuidadores dos agravos da IC., A suplantação de Vit B12 e D mantém os níveis que, segundo a Hematologista, são necessários no acompanhamento da Amiloidose., Positivo: Permite-me sentir mais seguro de que, apesar de ser uma doença debilitante e ser realmente grave, posso almejar minimamente que a sobrevida que possa ter seja sem agravos em sintomas debilitantes e que possam me levar a ser fardo para outrem., Negativo: Somente as relativas a falhas na distribuição, o que levou sempre a insegurança de estar sem cobertura.	4ª - Um dos agravos da Amiloidose Cardíaca é o desenvolvimento da Insuficiência Cardíaca-IC, e como o coração deixa de ser "eficiente"' pela doença, especula-se que a melhora das condições periféricas (vascularização, força e eficiência muscular e articular, melhor fluxo sanguíneo decorrente) pode vir a minimizar a menor eficiência do coração. Bons programas de atividade física-AF (treino resistido e atividades aeróbicas com desenvolvimento das capacidades articulares) podem evitar a degradação devida àquela menor capacidade funcional ocasionada pela menor capacidade de trabalho do coração., Referencias? Livros de Fisiologia do Exercício e de Treino Desportivo. Sou professor de educação física, aposentado, e não tenho em mãos as "referências", mas SEI que é assim que nosso organismo funciona. E a individualização dos procedimentos sempre foram, e são, efetivos!, Segue em anexo resultado em consulta com profissional que possibilitou o seguimento das AF que já realizava, ora voltadas a condição atual!	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito boa a iniciativa e desburocratização do acesso	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um remédio caro para uma doença rara. Os brasileiros que forem diagnosticados com ela precisam ter a possibilidade de tratamento, independente da sua renda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Minha vó pode tomar o remédio e vimos uma melhora gigante na condição da doença.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas tem uma vida toda pela frente, e uma doença não pode interromper uma vida. Segundo a constituição de 1988 todos tem direito a uma saúde de qualidade sem destinão. Essas pessoas tem o direito de viver uma vida de qualidade. Essa doença causa danos imensuráveis na vida de quem porta. O Portador se vê se dês vivendo aos poucos e isso é lamentável. É dever do sus garantir uma mínimo de dignidade para essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ter e pronto!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conviver com a condição de portador de amiloidose é um desafio diário. Por causa da doença, precisei me afastar de algumas tarefas como tocar cavaquinho, jogar cartas por causa das dormencias nas mãos e arritimias. A dor física e a limitação constante abalam profundamente a minha saúde mental, trazendo episódios de ansiedade e isolamento social., Por que o Novo Tratamento é Fundamental:, A aprovação e incorporação desse medicamento representa a minha principal esperança de retomar o controle sobre a minha vida. Sei que esse tratamento tem o potencial de reduzir as crises, evitar internações frequentes, dar mais autonomia]. Acesso à saúde de qualidade não deve ser um privilégio, mas um direito que garante dignidade a nós, pacientes. Por tudo isso, manifesto meu voto FAVORÁVEL à incorporação deste tratamento no sistema de saúde.,	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação ser incorporada ao corpo de medicamento do Sistema Único de Saúde -SUS, poderá não só salvar vidas, mas trazer mais qualidade e conforto aos afetados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser implementado nos sus, muita gebte precisa e principalmente minha tia que passa por problema de saude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão salva vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Alternativa para melhor qualidade de vida aos portadores de Amiloidose Hereditária.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis Vyndaquel , Positivo: Avanço da doença retardado, Negativo: Não tem aspectos negativos	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A PAF avança rapidamente, os sintomas sao irreversíveis, causam muita dor, desconfortos e dificuldades no dia-a-dia, sem mencionar como ela nos desgasta emocionalmente sabendo que estamos piorando sem ter acesso a um tratamento. , Aguardamos ansiosamente ter acesso a esse tratamento, como qualquer outro cidadão tem acesso a tratamentos de saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sou transplantada, era o tratamento mais acessível na época., Positivo: O transplante permitiu que eu tivesse alguma qualidade de vida por um tempo, dininuiu minhas dores por alguns anos. , Negativo: A PAF continua avançando silenciosamente por anos e vai, em breve, atacar órgãos como o coração, os olhos, o cérebro. Ter um medicamento que pode impedir isso nos traz muito alívio.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque pode salvar muitas pessoas com esse tratamento. Exemplo meu cunhado ja faz uso do tratamento!!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Nem uma, Positivo: Como eu falei abaixo. Foi e é meu cunhado que esta fazendo essa experiência. , Negativo: Positivo	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai faleceu da doença pois não teve a chance de ter o remédio, eu ainda quero poder ter uma condição melhor de vida, poder trabalhar e tmb aos meus familiares que possuem, que tenham acesso, podendo seguir sua vida normalmente. , Trata-se de uma doença gravíssima, onde os pacientes passam mais em hospitais do que em casa, esse remédio reduziria muito esse custo com hospitalização para o próprio governo.	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 40 anos e convivo com o diagnóstico de amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv). A minha jornada com essa doença não começou nos exames ou nos consultórios, ela começou dentro da minha própria casa. Acompanhei de perto o adoecimento e o falecimento do meu pai em decorrência da mesma ATTRv. Vi o impacto devastador da progressão da doença sobre a sua autonomia, sua dignidade e sua capacidade de viver bem. Hoje, enfrentar essa mesma condição no meu próprio corpo gera um peso emocional profundo e uma preocupação constante com o futuro., , A minha trajetória médica exigiu investigação multidisciplinar complexa, passando por avaliações com dois neurologistas, dois cardiologistas, uma oftalmologista e um nefrologista. Atualmente, já apresento manifestações cardíacas da ATTRv, incluindo complicações relacionadas a arritmia, e faço tratamento com tafamidis., , O desafio do meu caso é intensificado pela minha variante genética específica, a p.Glu109Lys, que é muito rara no Brasil e no mundo e está associada a uma história natural particularmente agressiva. Conforme demonstrado na maior coorte publicada sobre essa mutação (composta por 38 portadores de 14 famílias), essa variante apresenta penetrância quase completa até os 60 anos e um fenótipo predominantemente misto, com comprometimento cardíaco e neurológico em evolução paralela e havendo necessidade de transplante cardíaco em 18% dos indivíduos, além de óbitos decorrentes de morte súbita, insuficiência cardíaca avançada e progressão neurológica, com uma mediana de sobrevida desde o nascimento de 61,6 anos e nenhum indivíduo sobrevivendo além dos 65 anos., , Por isso, a incorporação de novas tecnologias, como a vutrisirana, é vital para o SUS: não como uma promessa de cura, mas como a ampliação indispensável de alternativas terapêuticas adequadas às diferentes necessidades clínicas, permitindo que os pacientes preservem sua funcionalidade, autonomia e dignidade pelo maior tempo possível.,	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Viabilizar o tratamento para pacientes com ATTR e fornecer novas drogas mais eficazes aos afetados.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20, Tafamidis 61 e Patissiran, Positivo: Melhora do estado geral e AVDS, bem como capacidade respiratória e circulatória., Negativo: Piora considerável no quadro geral por interrupção medicamentosa.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incluído pq atualmente é a opção de tratamento para pessoas com amiloidose hereditária.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamudis20 tafamidis61, Patissiran, Positivo: Melhora na qualidade de vida., Negativo: Piora quandi o tratamento é interrompido.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não é um favor, é um direito concedido a quem não pode comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação necessária para aqueles que são acometidos pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho que todas as pessoas devem ter acesso a medicaçaoes	2ª - Sim, Qual: somatropina, Positivo e facilidades: otimo resultado , Negativo e dificuldades: nao tive	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia degrada e degenera gravemente a vida do paciente. E isto reflete diretamente na família ao seu redor. Meu pai tem a doença e só foi diagnosticado aos 78 anos (em 2024), quando já apresentava desautonomias que foram limitando a vida dele. A doença causa limitações físicas e neurológicas que vão incapacitando a pessoa gradativamente. , Meu pai sempre foi independente e muito ativo, agora anda com dificuldade e muitas vezes ""trava"" e acaba caindo. Ele faz acompanhamento médico, mas atualmente não existe remédio capaz de ""retirar"" a proteína acumulada no organismo., Meu pai chegou a fazer uma aplicação da Vutrisirana sódica, no final do ano passado, quando ingressamos com uma ação contra o plano de saúde e conseguimos antecipação de tutela para a aplicação do medicamento. Percebemos uma melhora significativa em meu pai. Contudo, o plano recorreu e conseguiu cassar a liminar. Agora estamos na fase de instrução do processo para tentar conseguir a aplicação do medicamento para o meu pai. , É visível a diferença que o medicamento faz, pois agora que meu pai está sem a medicação o seu estado fisico e mental está piorando. Por isso é muito importante a inclusão deste medicamento no SUS."	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana sódica, , Positivo e facilidades: meu pai fez a aplicação em 18 de dezembro de 2025. Percebemos uma melhora significativa no andar e na autonomia dele para as atividades cotidianas, além de uma melhoria na parte de memória e até sociabilização., Inclusive no exame pro BNP constatou-se significativa melhora (redução) no exame., Negativo e dificuldades: Não percebemos aspecto negativo no uso do medicamento, mas meu pai só fez uma aplicação do medicamento. Contudo, após realizar novo exame do probnp após março de 2026 (quando ele deveria ter tomado a segunda dose) vou verificado aumento nos índices do referido exame,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo diariamente com uma pessoa em estado ii da doença. ela é incapacitante ao extremo. mesmo com o uso de tafamidis, há algum tempo, não há a estagnação da doença. o portador da doença definha e finda por precisar mais do estado e de assistência. a família se torna limitada pela incapacidade, os problemas de saúde se agravam, e a medicação utilizada não sana nem estabiliza o doente. pelo menos, mesmo tomando tafamidis, não houve regressão da doença ou estabilização visível. portanto o remédio para paciente estágio ii é ineficaz. O estado está deixando as pessoas morrerem, mesmo havendo soluções no mercado.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: tafamidis, Positivo: não observamos aspectos positivos, Negativo: 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existem pessoas que precisam, o remédio deve ser oferecido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou familiar de pacientes diagnosticados com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), e conheço muito bem a face mais dura desta doença de perto. Acompanhei o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida de um irmão, pai de família que veio a falecer em decorrência desta enfermidade. Adicionalmente, acompanho o drama de um sobrinho, tam´bém diagnosticado com esta doença, o qual apesar da pouca idade já começa a apresentar os primeiros sinais de limitações em sua vida cotidiana. , Acompanhar esse verdadeiro calvário gera cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina e o psicológico de toda a família, que convive diariamente com a preocupação e sofrimento diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é muito grave e depende de medicamentos eficientes para seu controle. Para o meu pai, o tratamento atualmente oferecido pelo SUS não deu resultado. Ficou gravíssimo. Foi necessário fazer transplante de fígado e coração.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: A doença estava avançada. O tratamento não funcionou. , Negativo: O tratamento não trouxe resultados.	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um remédio muito caro de adquirir é preciso que o Estado ajude as pessoas que apresentam doenças raras e que não são muito conhecidas pela população. Faltam investimentos em novos medicamentos e os que têm são impossíveis de serem comprados (valores absurdos). Por isso toda medicação nova ajudará muito na manutenção da saúde e bem estar das pessoas que apresentam a doença ativa.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhoria na manutenção da saúde e bem estar nas funções cardiacas e neurogênicas já comprometidas., Negativo: Só a dificuldade para obter os medicamentos para essa doença rara e outras.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas só sobrevivem com o remédio dado pelo sus .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação, pois muitas pessoas não possuem condições financeiras de arcar com o custo elevado desse medicamento. A saúde é um direito de todos, e garantir o acesso a tratamentos necessários pelo SUS é fundamental para promover a equidade, reduzir desigualdades e assegurar que todos tenham a oportunidade de tratar sua doença com dignidade, independentemente de sua condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pela importância da saúde e qualidade de vida para as pessoas portadoras da doença, sendo a medicação cara para adquirir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inserção da medicação facilitará o tratamento 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é efetivo e controla os efeitos da doença, aumentando o bem-estar e a longevidade do paciente em questão.	2ª - Sim, Qual: Amvuttre , Positivo e facilidades: O medicamento é efetivo e controla os efeitos da doença. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Tafamids , Positivo: Medicamento com ação limitada para o controle da doença a longo prazo, com piora menos progressiva., Negativo: Limitações de ação, embora exista efeitos positivos, sempre há piora menos progressiva.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo cuja mãe teve com a doença e faleceu, deixando os familiares com muito sofrimento, seja financeiro, por razão dos valores gastos com o tratamento, seja emocional, pela perda de uma pessoa amada., , Infelizmente, por ser geneticamente hereditária, esse amigo e sua irmã estão com os genes da doença, embora ainda não tenham manifestado os sintomas. , , Penso que o tratamento deve ser incorporado para ao SUS para que mais histórias como a dessa família não se repitam no que diz respeito ao final, mas que tenham uma nova possibilidade de resolução positiva .,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas necessitam desse tipo de tratamento, porém, é de muito difícil acesso. portanto, seria uma questão de saúde pública e inclusão social a disponibilidade desse medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença com medicação bem cara, com certeza deve ser encordoada ao sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes portadores da doença necessitam da Vutrisirana Sódica para o tratamento da amiloidose, doença grave, séria, progressiva, incapacitante e fatal.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O valor do medicamento é proibitivo para ser comprado pelos cidadãos. A admistracao do medicamento somente é viável se o medicamento for oferecido pelo governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa é familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como amiga de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é muito cara, e muitas pessoas não tem como arcar	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ola! Sou a favor da incorporação da vutrisirana no SUS para o tratamento da amiloidose hereditária associada à transtirretina (ATTRh) porque conheço de perto a realidade dessa doença, seus impactos devastadores e o sofrimento que ela causa não apenas aos pacientes, mas também a seus familiares., Na minha própria vida, essa doença já me tirou parte da mobilidade, da independência e da liberdade de realizar atividades cotidianas com a mesma facilidade de antes. Além de conviver com suas limitações e consequências diárias, carrego também a dor de ter perdido familiares em decorrência dessa mesma doença. É muito difícil acompanhar os efeitos de uma enfermidade que, além de comprometer progressivamente a vida de quem a enfrenta, também deixa marcas profundas em toda a família., , Por isso, acredito que o acesso à vutrisirana pelo SUS pode representar uma oportunidade de tratamento, de preservação da capacidade funcional e de melhoria da qualidade de vida para muitos pacientes. Ter acesso a uma terapia capaz de reduzir a produção da proteína transtirretina e retardar a progressão da doença pode fazer uma diferença significativa na trajetória de quem convive com essa condição., , A incorporação desse medicamento é uma questão de saúde, dignidade, equidade e esperança.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Já fiz uso do tafamidis, mas não obtive resultados clínicos tão positivos quanto esperava, e continuo convivendo com as limitações e os impactos da progressão da doença na minha qualidade de vida. Por isso, considero fundamental que novas alternativas terapêuticas, como a vutrisirana, sejam disponibilizadas pelo SUS, ampliando as possibilidades de tratamento para pacientes que, como eu, precisam de uma opção que possa contribuir para retardar a progressão da doença e preservar sua capacidade funcional., Positivo: O tafamidis foi um medicamento importante no meu tratamento especialmente na forma com comprometimento dos nervos periféricos. se desmonte e forme depósitos de amiloide nos tecidos., Si, retardou por um periodo, a progressão da doença, e reduziu a velocidade de agravamento dos sintomas neurológicos., Negativo: Não reverteu os danos já existentes: o medicamento busca estabilizar a proteína transtirretina, mas não elimina os depósitos de amiloide já acumulados nem recupera necessariamente os nervos lesionados.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Milhares de pessoas que sofrem com a doença não tem condições financeiras de arcar com os altos custos do 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 com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me pela incorporação da vutrisirana sódica ao SUS para adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia (ATTRv-PN) em estágio II de Coutinho., Sou paciente com ATTRv Val50Met, forma neuropática, hoje em estágio I, em uso de tafamidis meglumina 20 mg pelo SUS, e farmacêutica. Falo da doença que já tenho e do desfecho que o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas das Amiloidoses Associadas à Transtirretina desenha para quem progride: a interrupção do único medicamento modificador de doença disponível no SUS, sem oferta de alternativa., O Comitê de Medicamentos, na 155ª Reunião Ordinária de 2 de setembro de 2026, reconheceu a gravidade da doença, a ausência de terapia modificadora para o estágio II e o potencial benefício da vutrisirana na preservação da funcionalidade. A recomendação preliminar desfavorável apoia-se em três incertezas: benefício clínico incremental, relação de custo-utilidade e impacto orçamentário. Nenhuma delas equivale a ausência de efeito, nem justifica deixar esta população exclusivamente em cuidado de suporte, à espera do estágio III e da morte., Peço que a recomendação final pondere a necessidade de saúde não atendida, a magnitude e a consistência dos resultados do HELIOS-A, inclusive em desfechos objetivos, o precedente das agências internacionais que recomendaram a tecnologia para os estágios I e II, o custo crescente das complicações à medida que a marcha se perde, e o custo social que o modelo não contabiliza: o familiar que deixa o trabalho para cuidar — e esse é o melhor desfecho doméstico, o pior é não haver quem possa deixar o trabalho. A rejeição isolada do estágio II cristaliza um vazio terapêutico exatamente no ponto em que o paciente perde o tafamidis.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sou paciente com ATTRv Val50Met, forma neuropática, hoje em estágio I, em uso de tafamidis meglumina 20 mg pelo SUS, e farmacêutica. Falo da doença que já tenho e do desfecho que o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas das Amiloidoses Associadas à Transtirretina desenha para quem progride: a interrupção do único medicamento modificador de doença disponível no SUS, sem oferta de alternativa., Positivo: Com três meses de tratamento com tafamidis meglumina 20 mg, o que percebo de positivo é uma disposição ligeiramente melhor no dia. É pouco, e é cedo, mas é o que mudou. O formigamento continua, e eu não esperava o contrário: a lesão de fibras finas já estava no exame, e o que o medicamento pode fazer, neste estágio, é frear o que ainda não se perdeu. Ter esse freio na mão, e sentir o dia um pouco mais leve, é o aspecto positivo até aqui., Negativo: O acesso ao Tafamidis meglumina 20 mg atrasou porque o medicamento estava faltando no SUS. Diagnóstico confirmado, protocolo prevendo o tafamidis, e a caixa que não chegava: essa espera foi a pior parte. Três meses de uso também não permitem concluir nada sobre progressão. O formigamento nos pés e nas mãos segue igual, e a alteração de fibras finas já documentada não vai regredir. O outro limite é o do próprio protocolo: se eu passar a precisar de apoio para andar, o SUS suspende este medicamento e não oferece nada no lugar.	4ª - O relatório preliminar não contesta a direção do efeito. No HELIOS-A, vutrisirana 25 mg subcutânea a cada três meses, contra o placebo externo do APOLLO, teve aos 18 meses diferença de ?28,55 pontos no mNIS+7 (IC 95% ?34,00 a ?23,10), ?21,0 no Norfolk QoL-DN (IC 95% ?27,1 a ?14,9) e +0,239 m/s na marcha de 10 metros (IC 95% 0,154 a 0,325), acima da diferença mínima de cerca de 0,10 m/s que o próprio relatório reconhece. Melhoraram no mNIS+7 48,3% dos tratados, contra 3,9% no placebo externo. A TTR sérica, desfecho de menor risco de viés, caiu 81,0% no vale e 87,6% no pico. Eventos adversos graves foram 26% contra 40%. O efeito no mNIS+7 cresceu de 9 para 18 meses (?17,00 para ?28,55), padrão de doença que piora no controle e estabiliza no tratado., A certeza GRADE baixa decorre do placebo externo e do desenho aberto, não de estudo contrário: os intervalos não cruzam o zero. Placebo contemporâneo deixou de ser ético após o APOLLO. O dossiê registra resultado semelhante nos estágios I e II/III, embora o II fosse 22,9% do braço tratado. Coutinho II é a necessidade de apoio para marcha, e o desfecho que mede essa função melhorou. Em Coutinho (1980), o estágio II dura em média 4,8 anos e o III, 2,3, com morte em média aos 10,8 anos do início. O ensaio não foi dimensionado para óbito em 18 meses., Fontes: Adams et al., Amyloid, 2023, Relatório preliminar da Conitec, CP nº	5ª - O relatório calcula razão de custo-utilidade de R$ 608.075,00 por AVAQ, cerca de cinco vezes o limiar de R$ 120.000,00 citado para doenças raras, com custo anual de R$ 475.936,44 já com desconto de 73,78%, e impacto incremental de cerca de R$ 398 milhões em cinco anos, para 311 pacientes no primeiro ano e 318 no quinto. O limiar não é critério legal de exclusão. O art. 19-Q da Lei nº 8.080/1990 manda considerar eficácia, segurança e a avaliação econômica. A Portaria nº 199/2014 existe porque custo unitário alto e prevalência baixa tornam o limiar ordinário hostil a doença rara. Aplicado de forma rígida, ele já deixou inotersena e patisirana fora do estágio II: a classe inteira fica sem oferta., O modelo estima 3,28 AVAQ com vutrisirana contra 0,07 com cuidado de suporte, e 8,63 contra 5,71 anos de vida. Os R$ 66.940 do comparador não são custo anual: são o total descontado em até 25 anos, frente a R$ 2.018.845 com o medicamento. O número baixo não torna o estágio II barato. O manejo semestral sobe de R$ 2.881 no PND II para R$ 5.700 no PND IV, e as órteses de R$ 175 para R$ 7.268. Não tratar empurra o gasto para o estágio mais caro. O modelo, na perspectiva do SUS pagador, não conta o familiar que deixa o emprego para cuidar,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				103/2026, dossiê do demandante, fev. 2026, Coutinho et al., 1980.	nem a falta do medicamento que já atrasou o meu tafamidis. Preço é negociação: o desconto proposto pode ser piso, com teto de pacientes e revisão semestral, em vez de encerrar a conversa., Fontes: Relatório preliminar da Conitec, CP nº 103/2026, Tabelas 7 e 8, dossiê do demandante, fev. 2026, Lei nº 8.080/1990, art. 19-Q, Portaria GM/MS nº 199/2014.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como amiga de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é de extrema importância acrescentar a consulta Especializada e o tratamento ao sus para que todos possam ter o direito a saúde de qualidade	2ª - Sim, Qual: Ressonância e tomografia , Positivo e facilidades: Rapidez no diagnóstico , Negativo e dificuldades: Nenhum	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E uma medicação avançada que vai atender quem tem a polineuropatia grau 2 e a cardíaca, e também a outros comprometimento que amiloidose hereditária causa., Eu perdi movimentos, força , tato, bejiga, problemas gástrico, uso marcapasso e etc. Pois só essa medicação mais avançada pode me dá uma sobrevida., Peço que por favor aprovem esse medicamento para que possamos sorrir novamente. Obrigado	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tamafidis , Positivo: E uma medicação que atende a amiloidose cardíaca que e uma das cormobidades que tenho atribuída a amiloidose, porém tenho polineuropatia tipo 2 que essa medicação não atua com a mesma eficiência que a medicação que está em audiência publica funciona e sem ela minha vida está em risco ., Negativo: A não eficiência na polineuropatia grau 2 que eu tenho.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é muito caro, por isso a distribuição no SUS é imprescindível para quem não tem acesso financeiro ou convênio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como amiga de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é muito importante para muitos pacientes que tem diagnóstico de amiloidose em estágio II, para melhorar sua condição e ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda muito em casos mais graves e evolução da doença	2ª - Sim, Qual: Vi uma paciente receber a dose e melhorar, Positivo e facilidades: Melhora clinica , Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Ajuda. Mas alguns pacientes podem evoluir a gravidade, Negativo: Acesso	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Droga com impacto importante na doença	2ª - Sim, Qual: Silenciador de rna, Positivo e facilidades: Melhora da neuropatia e cardiopatia, Negativo e dificuldades: Nao percebi	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Mesmo descrito, Negativo: Dificuldade no acesso ao medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador da amiloidose em estágio 2, com sintomas avançados da doença, em processo de perda muscular.. Há um ano venho buscando acesso a medicação para o estágio 2 na justiça, que me foi negado. Desconheço outro meio para se conseguir esse acesso, na atualidade. Ter acesso pelo SUS é uma esperança de vida para mim e minha família.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides 20 mg, 61 mg, Positivo: Diminuição das dores., Negativo: Não foi suficiente para impedir o avanço da doença. A proteína com mutação continua proliferando, inclusive estando presente no coração, além dos nervos.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com certeza deve ser incorporado aos SUS., Vai ajudar muitas pessoas que dependem desse medicamento e não tem acesso ,nem condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS para tratamento, cura e melhores condições de vida para os pacientes portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os portadores precisam de.mais possibilidade de tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Acompanhei meu pai no uso de tafamides., Positivo: Redução do cansaço e alguma melhora no estado geral. Mas a descoberta foi com a doença avançada e a medicação serviu para bater o avanço que já era grande , Negativo: Só serve para tentar estagnar o problema e não para a cura.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose hereditária mediada por transtirretina é uma doença rara, genética, progressiva e incapacitante, que pode comprometer os nervos periféricos e o sistema nervoso autônomo, causando alterações na sensibilidade, perda de força muscular, dificuldades para caminhar, problemas de equilíbrio e alterações no funcionamento de diferentes órgãos. Com a progressão da doença, atividades cotidianas que antes eram realizadas de forma independente podem passar a exigir ajuda de familiares ou cuidadores. Para quem convive com essa condição, o estágio II representa uma realidade de grandes desafios físicos, emocionais, sociais e financeiros. A perda progressiva da mobilidade e da autonomia afeta não apenas o paciente, mas também toda a sua família, que frequentemente precisa reorganizar sua rotina para oferecer os cuidados necessários. Nesse contexto, o acesso a tratamentos capazes de atuar na causa da doença e retardar sua progressão é fundamental. A vutrisirana sódica é uma terapia que atua reduzindo a produção de transtirretina no fígado por meio do silenciamento do RNA mensageiro. Essa ação busca diminuir a formação e o acúmulo de depósitos amiloides responsáveis pelos danos aos tecidos.A possibilidade de acesso a esse tratamento representa esperança para pacientes que enfrentam uma doença progressiva e que necessitam de alternativas terapêuticas adequadas à sua condição clínica. O objetivo não é apenas tratar sintomas, mas buscar preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade funcional, a mobilidade, a independência e a qualidade de vida.Por se tratar de uma terapia especializada e de alto custo, o acesso exclusivamente pela capacidade financeira individual pode ampliar as desigualdades e deixar muitos pacientes sem condições de obter o tratamento prescrito. Defendo que a avaliação da tecnologia considere não apenas os custos de aquisição do medicamento, mas também os benefícios clínicos, autonomia dos pacientes e cuidados.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Atraso na Progressão da Polineuropatia e manutenção da qualidade de vida. O uso da medicação ajuda a aliviar os sintomas de progressão da doença no estágio 1, mas como não é uma medicação que silencia o gene, mas apenas tenta diminuir a produção anormal da proteína causadora da doença, com o passar do tempo a doença progride de forma considerável afetando vários órgãos e comprometendo de forma considerável a qualidade de vida e a sobrevida do paciente., Negativo: Até o momento, não foram observados aspectos negativos com a experiência no uso desta medicação além de alguns distúrbios intestinais.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como amiga de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje em dia, a tecnologia está inserida em todos os contextos, inclusive na saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ele ajudará muito nos problemas já instalados pela doença	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Ajuda , Negativo e dificuldades: Não teve	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Como colega de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas estão morrendo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como paciente busco qualidade de vida e medicação adequada de forma gratuita.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis , Tegsedi , AMVUTTRA , Positivo e facilidades: Evitar a progressão da doença. , , Negativo e dificuldades: A dificuldade de conseguir o medicamento através de liminar judicial.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Tegsedi , Positivo: Controlando a progressão da doença. , Negativo: Consegui a medicação de alto custo é muito difícil.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho importante ser incorporado ao SIS pois assim mais pessoas que precisam têm acesso.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não existe, atualmente, em disponibilidade pelo SUS de um tratamento medicamentoso eficaz contra ATTR com polineuropatia nos estágios II e III de Coutinho. A Vitrusirana preenche essa lacuna e traz dignidade no tratamento do paciente, refletindo principalmente em sua sobrevida. , , Famílias já vivem angustiadas com a falta de medicamentos para uso em pacientes em estágio I, sofrem ainda mais com a inexistência no SUS desse medicamento tão vital. levando-se em conta a condição neurodegenerativa, refratária, progressiva e fatal da doença, a Vitrusiran, forte potencial de estabilização, conforme casos de pacientes que tive conhecimento., , Depois que foi diagnosticada a doença em meu pai, eu e meus 2 filhos também fomos diagnosticados com a mesma mutação genética ATTR. Meu pai, um octagenário, vem sofrendo muito com a falta da Vitrusirana. Ele já fez uso do Tafamidis, medicação disponível no âmbito do SUS para pacientes apenas em estagio I da doença (estágio I), tanto na dose de 20 mg como de 61 mg, mas se mantem refratária. Ele está no estágio II, a doença progride rapidamente para III e para nós fica a angústia em ver um ente querido definhar, mesmo sabendo que existe ferramenta medicamentosa disponibilizada pela ciência moderna., , É sabido que o tafamidis, por si só, não permite controlar atividade de doença em todos os pacientes, apenas 1/3 dos casos isto ocorre. Em 1/3 há estabilidade e no outro terço progressão. Não é conhecido o fato que justifica esta refratariedade, parece ter uma relação com a mutação,, a idade, o geografismo e alguns polimorfismo. Por isso, fica em mim e meus filhos a aflição de quando chegará em nós esses efeitos que acometem hoje meu pai e se seremos deixados sem tratamento adequado como meu pai está (Tafamifidis não tem surtido efeito esperado devido ao estágio da doença e quando o medicamento chega, normalmente é após um longa espera)., , Entendemos que a liberação da medicação Vutrisirana deve ocorrer em CARÁTER DE URGÊNCIA.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg e 61mg, Positivo: Aliviou sintomas no início, mas não surte efeito terapêutico esperado em meu pai, pois ele está em estágio mais avançado da doença (estágio II). Por isso, a doença continua progredindo. , Negativo: A medicação Tafamadis estabiliza a proteína transtirretina (TTR), dificultando sua dissociação e a formação de novos depósitos de amiloide e só tem eficácia de retardar a progressão da doença em seu estágio inicial. , , Ao passo que a Vitrusirana utiliza uma tecnologia de silenciamento gênico por RNA de interferência (siRNA), reduzindo a produção da proteína TTR no fígado, também sendo eficaz nos estágios mais avançados 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:
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Reduz significativamente a progressão da doença, aumentando a qualidade de vida e a funcionalidade da pessoa, consequentemente reduzindo os custos de saúde no futuro	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Comprimido, fácil de tomar, Negativo: Acessibilidade, nem sempre esta disponível, Não reduz a progressão da doença tao significativamente - perda de autonomia em poucos anos	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Vutrisirana precisa ser incorporada ao SUS o mais rápido possível para que pacientes como eu possa ter ainda uma qualidade de vida melhor pois a Amiloidose pra mim ficou mascarada por uma estenose cervical na C4 e C5 que me levou a cirurgia mas não resolveu,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Gostaria de sugerir a Sociedade Brasileira de Neurologia que o diagnóstico de Amiloidose ATTR fosse investigado para pacientes como eu com estenose de canal cervical e lombar visando um tratamento mais rápido possível.	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De acordo com a constituição federal de 1988 garante que todos devem ter acesso a saúde de qualidade, então é dever do governo oferece tratamento e remédios para as pessoas necessitadas. Pois, elas precisam para sobreviver e muitos tem um vida longa plea frente, no entanto precisa do apoio do governo federal por meio do SUS para obter tais necessidades	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de doença rara e genética, assim, vital a incorporação do medicamento.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como amiga de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes.?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Como amiga de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer tecnologia, tratamentos ou medicamentos devem estar disponíveis gratuitamente aos cidadãos brasileiros que possuem doenças raras, garantindo o direito a saúde estabelecido na Constituição Federal.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não há qualquer margem de dúvida de que a Vutrisirana deve ser incorporada ao SUS. Os pacientes com polineuropatia relacionada à amiloidose hereditária associada à transtirretina não possuem terapêuticas medicamentosas atualmente disponíveis e incorporadas no SUS que consigam frear a grave progressão clínica vista na doença, especialmente em indivíduos em estágios II e III da doença. Não há dúvidas do benefício clínico da droga no tratamento, isso é fato irrefutável visto em diferentes estudos clínicos (tantos pivotais quanto estudos de vida real). É extremamente emergente que ocorra a incorporação para que de fato se consiga modificar a história natural da grave doença apresentada pelos pacientes. Os pacientes que utilizam a droga e com os quais já tive contato no acompanhamento cl´ínico tiveram acentuada mudança em diversos aspectos ligados à sua qualidade de vida, ao melhor controle dos sintomas sensitivos, dolorosos e motores da doença, assim como inclusive em aspectos da disautonomia, além de não ter ocorrido progressão habitual da doença (muito pelo contrário, vista melhora clínica nos casos).	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana. , Positivo e facilidades: A Vutrisirana é uma excelente droga, inquestionável o aspecto relacionado ao benefício clínico apresentado pelos pacientes. Única droga conjuntamente à Patisirana até o momento que apresenta impacto significativo e marcado na progressão clínica do componente de neuropatia da amiloidose hereditária associada à transtirretina. Não é justificável argumentação do relatório preliminar de questionar aspectos ligados ao benefício clínico da droga. A Vutrisirana é uma das drogas mais revolucionárias e impactantes que já surgiram para o tratamento de uma doença neuromuscular. É lamentável o argumento de se questionar a incorporação de uma droga tão importante por questões isoladamente orçamentárias (que podem e devem ser discutidas em negociação direta com a indústria farmacêutica correspondente) ou no fato de já existir uma droga incorporada que é o Tafamidis, 20 mg, para polineuropatia, que definitivamente possui importante limitação no controle da progressão clínica de componentes motores e sensitivos da doença. Para quem trabalha no cotidiano com a Amiloidose hereditária associada à transtirretina, é muito clara a necessidade de incorporação de uma droga de alta eficácia frente à gravidade desta condição clínica. Do mesmo modo, um aspecto muito positivo da Vutrisirana é a via de aplicação, que é subcutânea, que facilita em muito o trabalho e a organização dos serviços de saúde. , Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis. , Positivo: Tafamidis, droga com potencial de benefício muito mais restrito para polineuropatia na amiloidose hereditária associada à transtirretina, podendo algum grau de benefício na redução da progressão clínica ser observado em pacientes em estágio I, bastante iniciais da doença. , Negativo: Tafamidis: não permite desacelerar a progressão do comprometimento neuropático ligado à amiloidose hereditária associada à transtirretina em estágios moderados a avançados (II e III), e infelizmente é a única droga incorporada até o momento.	4ª - Adams D, Tournev IL, Taylor MS, Coelho T, Planté-Bordeneuve V, Berk JL, González-Duarte A, Gillmore JD, Low SC, Sekijima Y, Obici L, Chen C, Badri P, Arum SM, Vest J, Polydefkis M, HELIOS-A Collaborators. Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid. 2023 Mar, 30(1):1-9. doi: 10.1080/13506129.2022.2091985. Epub 2022 Jul 23. PMID: 35875890., Karimi MA, Esmaeilpour Moallem F, Gholami Chahkand MS, Azarm E, Emami Kazemabad MJ, Dadkhah PA. Assessing the effectiveness and safety of Patisiran and Vutrisiran in ATTRv amyloidosis with polyneuropathy: a systematic review. Front Neurol. 2024 Sep 2, 15:1465747. doi: 10.3389/fneur.2024.1465747. PMID: 39286810, PMCID: PMC11402727., Keam SJ. Vutrisiran: First Approval. Drugs. 2022 Sep, 82(13):1419-1425. doi: 10.1007/s40265-022-01765-5. Epub 2022 Aug 23. PMID: 35997942., Lybeshari K, Pham H, Hale G. Vutrisiran in Transthyretin Amyloidosis: A Narrative Review. Am J Cardiovasc Drugs. 2026 Aug 20. doi: 10.1007/s40256-026-00824-6. Epub ahead of print. PMID: 42623005., Merkel M, Danese D, Chen C, Wang J, Wu A, Yang H, Lin H. Indirect treatment comparison (ITC) of the efficacy of vutrisiran and tafamidis for hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy. Expert Opin	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Pharmacother. 2023 May-Aug, 24(10):1205-1214. doi: 10.1080/14656566.2023.2215925. Epub 2023 May 26. PMID: 37219406. , Nie T, Heo YA, Shirley M. Vutrisiran: A Review in Polyneuropathy of Hereditary Transthyretin-Mediated Amyloidosis. Drugs. 2023 Oct, 83(15):1425-1432. doi: 10.1007/s40265-023-01943-z. Epub 2023 Sep 20. PMID: 37728865., Planté-Bordeneuve V, Perrain V. Vutrisiran: a new drug in the treatment landscape of hereditary transthyretin amyloid polyneuropathy. Expert Opin Drug Discov. 2024 Apr, 19(4):393-402. doi: 10.1080/17460441.2024.2306843. Epub 2024 Jan 27. PMID: 38281068.	
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar assistência aos usuários.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante a incorporação pois não muitas alternativas terapêuticas aprovadas atualmente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o acesso ao medicamento auxilia no tratamento da doença rara.	2ª - Sim, Qual: infusão do medicamento patisiran e aplicação do medicamento vutrisirana., Positivo e facilidades: com o uso dos medicamentos houve melhora nas dores neuropáticas e melhor condição física., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De grande importância	2ª - Sim, Qual: Estamos aguardando a medicação , Positivo e facilidades: Conseguir a medicação , Negativo e dificuldades: A demora	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho uma experiência muito triste com essa doença...meu esposo faleceu em 2009, com 40 anos de idade, fiquei viúva com 3 filhos menores, a menor com 5 anos e 2 adolescentes de 13 e 14 anos. Na época não tinha nem o tafamidis, hoje meus filhos são maiores de idade, e infelizmente herdaram a mesma doença do pai, inclusive um ja com indicação para vutrisirana, pensa meu filho só tem 32 anos...trata desde 2020 com tafamidis, e não está resolvendo...está em estágio 2, o outro meu filho tbm com 31 anos toma tafamidis...e minha filha com 23 anos deu positivo e faz acompanhamento médico, porém ainda não toma tafamidis, e acho até que ela deveria tomar antes mesmo de ter sintomas, pra poder viver mais anos e com qualidade de vida como qualquer outra pessoa...espero ansiosamente por esse medicamento....que meu filho tenha a chance de tomar e viver mais e bem..., Só quem passa por isso, sabe o quanto é sofrido e dolorido ter que passar por isso tudo...e ver seu esposo, seus filhos e sonhos se perdendo...Eu procuro não focar nisso, senão não consigo sobreviver...com 36 anos, fiquei viúva...criei os meus filhos sempre com essa dor no coração, escondi deles até eles serem maior de idade...só contei o que o pai deles tinha em 2019 porque um deles me perguntou e precisei dizer, aí disse pra ele não pensar nisso porque era uma doença rara, e eu queria que eles vivessem como se não tivessem nada, tinha medo deles perderem a vontade de viver, aí fui pesquisar porque na época que meu esposo faleceu, não tinha medicamento, só transplante, e eu não queria que meus filhos fizesse. Porque 1 mês e 20 dias após meu esposo falecer meu cunhado tbm com 42 anos faleceu da mesma doença. Então acho que esses medicamentos nos traz esperança....e nos faz acreditar que ainda é possível viver com essa condição de saúde tendo esse medicamento disponível pra quem realmente necessita dele pra continuar vivendo....obrigada!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , , Positivo: Diminue a progressão da doença...a pessoa consegue viver com mais qualidade de vida..., Negativo: Transplante- pela minha experiência em família, acho muito difícil alguém sobreviver após o transplante...todos da minha família que fizeram morreram, Tafamidis- começam liberar o medicamento após os pacientes sentirem os sintomas, aí acho que ele ja não faz o efeito desejado, teriam que liberar a medicação pra quem ainda não tem sintomas, assim a doença não chegaria nem progredir, a pessoa ja não teria nenhum sintomas, pq percebi que depois que começam os sintomas tipo meus dois filhos que começaram tomar após os sintomas, 1 eu ainda não sei, mais o de 32 anos não está fazendo o efeito desejado, em algumas partes a doença continua progredindo, não estagnou. Talvez se liberassem o medicamento tipo pra minha filha que é positivo com 23 anos e ainda não tem sintomas, talvez ela viveria bem e nunca teria a progressão da doença. Porque li que os sintomas podem iniciar após os 20 anos de idade...E depois que iniciam os sintomas é mais difícil parar a progressão da doença. Então porque não começar antes pra nem iniciar a progressão.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas tem direito à saúde, e isso está na Constituição Federal, Não permitir o tratamento é autoriza, indiretamente, a morte.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante porque pra quem está no estágio 2 da amiloidose, vai fazer a diferença no tratamento, já que é específico para esse estágio. Sinto muitas dores, e o medicamento que uso não melhora .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides , Positivo: No meu caso , não obtive tanto resultado. Sinto muita dor, dificuldade de caminhar, perda de equilíbrio. Muito cansaço. Então pra mim, não foi o resultado esperado, Negativo: Perda de apetite, cansaço, problemas intestinal, queda de pressão	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Como amiga de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem o diagnóstico da doença necessita desta medicação para paralisar a evolução da doença. Isso evitará que o paciente evolua para uma situação mais grave e tenha que ocupar um leito de hospital e sobrecarregar o sistema de saúde. Tecnicamente é mais vantajoso para o estado tratar os pacientes que gastar muito mais com a hospitalização do mesmo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Após o início da medicação e realização de novos exames , sinto que a doença não está evoluindo. Ou a evolução é imperceptível. Acredito que com uma medicação mais moderna a doença pode ser paralisada., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma implementação beneficente para a população de baixa renda que não tem condições de comprar este medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Existem muitos pontos a serem levados em consideração e nem todas as nuances do projeto estão claras o que dificulta a ter uma determinada opinião.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fiz aqui um texto como guia para o campo de observações:, , Como amiga de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como amiga de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença raríssima, com dificuldade de acesso a tratamentos e medicamentos.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho a doença e sei a necessidade da medicação	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Que a melhora estacionou ou não progrediu depois de um tempo tomando a medicação	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há milhares de pessoas que necessitam do tratamento e não tem condições financeiras para adquirir e acabam levando a uma piora ou até a morte com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante pra mim dar o acesso a tratamento mais eficientes as pessoas pois como no caso da minha mãe não teve melhora com o tafamifis o qual usou por um ano que já é oferecido pelo SUS, aí ela precisou recorrer a justiça para conseguir o tratamento com Patisiran/ Onpattro e teve melhora do quadro. Mas está há um ano sem pois o novo plano de saúde não está cumprindo ordens judiciais.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Foi com o Patisiran/ Onpattro minha mãe usou por 3 anos e teve muita melhora dos sintomas e estagnação da evolução da doença no período que usou. Ela tinha diarreia há uma semana com o Patisiran ficava um dia só, ganhou peso. Melhorou muitos outros sintomas como a desautonomia e muitos outros. Recentemente ela até teve um AVC, na verdade 2 com intervalo de uma semana há dois meses atrás. Foram feitos exames que não concluíram outro motivo de causa a não ser da própria Amiloidose como consequência da doença de base. O que talvez pudesse ter sido evitado com o uso da medicação que está aguardando no momento. Ela precisou ficar hospitalizada no cti nesse período do AVC há 2 meses atrás., Positivo: Muitos benefícios, melhora do sintomas, redução em internações, por exemplo uma vez ela ficou internada por gastroparesia. Teve muitas crises de vômito e precisou ficar uma semana em dieta zero. Quando ela estava fazendo o tratamento certo isso não acontecia. Ela ganhou peso durante o tratamento o que é um indicador muito importante que um dos médicos, cardiologista da HUPE Dr Marcelo que acompanha ela nos informou. , Negativo: Aspecto negativo nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que contribui para o tratamento dos casos de Amiloidose. Doença que foi a causa de morte da minha mãe há 30 anos. Ela não teve acesso devido. Morreu aos 44 anos, quando eu era ainda uma criança. , Tenho lembranças dela com pouco movimento, por fim, ela se “arrastava”. Essa doença é progressiva e recentemente, também passei por uma investigação devido a hereditariedade.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Realizei uma investigação através de exames de sangue, urina e teste genético para Amiloidose. , Positivo: Pude descartar a doença. Que era uma preocupação devido a hereditariedade. Desejo engravidar e não queria deixar meu filho desamparado. , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito caro, impossibilitando o tratamento se não for oferecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessário a implementação do medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg, Positivo: Estacionamento da progressão da doença e retrocesso dos sintomas, Negativo: Nenhum aspecto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médica e amiga de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), venho por meio desse expressar a minha opinião sobre a incorporação do medicamento no SUS. Acredito que, por tratar-se de uma doença que não tem cura e que demanda um grande investimento para o tratamento a fim de melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares e, consequentemente, diminuir outras buscas ao SUS como consequência do impacto que gera no âmbito familiar, esse medicamento deveria, com absoluta certeza, fazer parte dos medicamentos fornecidos 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu avô e meu tio faleceram em decorrência dessa doença, o que torna essa questão extremamente importante para nossa família. Por se tratar de uma doença hereditária, existe o risco de que outros familiares, incluindo as próximas gerações, também venham a desenvolvê-la., , O tratamento é muito caro, o que dificulta o acesso e coloca em risco a saúde e a qualidade de vida de muitas pessoas que dependem dele. Por isso, é fundamental que o medicamento seja disponibilizado pelo governo, garantindo acesso ao tratamento para todos que necessitam, independentemente de sua condição financeira., , A aprovação e a disponibilização desse medicamento representam uma esperança para inúmeras famílias, permitindo não apenas o tratamento adequado, mas também a possibilidade de prevenir complicações graves e salvar vidas. Pedimos que essa necessidade seja tratada com urgência, considerando o impacto da doença e a importância de garantir o acesso ao tratamento.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cônjuge de paciente portador da doença amiloidose attrpn convivo com as dificuldades de acesso ao tratamento,, tendo que judicializar para poder ter a medicação que por vezes falha na entrega, acredito que tendo a medicação vutrisiram incorporada no SUS o fornecimento não sofreria interrupções.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Ompattro/Patissiran que também é um silenciador de geração anterior ao Vutrisiram, que mantém os sintomas da doença controlados e estabilizados., Positivo: Estabilização dos sintomas da doença. , Negativo: Falha na continuidade do tratamento pelo não fornecimento pelo governo, por ser através de processo judicial.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou esposa de um homem de 40 anos que convive com a realidade da amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv). Em 2026, meu marido perdeu o pai, vítima dessa mesma doença, e acompanhou de perto todo o sofrimento, a perda progressiva de autonomia e a deterioração de sua qualidade de vida até o falecimento., , Meu marido sabe há alguns anos que carrega o gene responsável pela doença e, desde então, convive com a angústia de acompanhar sua progressão e saber que já existem depósitos de amiloide em alguns órgãos do seu corpo. Como esposa, vivo com ele o medo e a incerteza sobre o futuro, sabendo o que essa doença foi capaz de fazer com seu pai., , Por isso, a liberação da vutrisirana pelo SUS é uma questão de extrema urgência para nós. Não queremos esperar que a doença avance e comprometa ainda mais sua saúde para que ele tenha acesso a uma alternativa terapêutica. Queremos a oportunidade de agir a tempo, preservar sua qualidade de vida e evitar que ele tenha o mesmo desfecho do pai., , Temos duas filhas pequenas que precisam e querem ter o pai por muitos e muitos anos. Queremos que ele possa vê-las crescer, acompanhá-las em cada conquista, estar presente nos momentos importantes e viver plenamente a vida ao lado da nossa família. Não estamos falando apenas de um medicamento, mas da possibilidade de preservar uma vida, uma história e um futuro que ainda temos tantos sonhos para construir juntos., , O acesso à vutrisirana pelo SUS representa esperança, dignidade e a oportunidade de que meu marido tenha a chance de viver mais e melhor ao lado das pessoas que ama. Para a nossa família, essa possibilidade não pode esperar.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de Amiloidose hereditária assossiada a transtirretina com polineuropatia e necessito desta medicação para que minhas sequelas não piorem ao passar dos dias e que consiga através dela não perder mais da minha autonomia (que já é um pouco comprometida), não piore minha visão e não prejudique mais meu coração (que também já é um pouco comprometido), enfim não quero perder o mais importante que é minha vida., Já perdi minha mãe e meu irmão pra esta doença e tenho mais pessoas diagnosticadas na família a quem quero fazer o que puder para que eles não sofram como eu sofro.,	2ª - Sim, Qual: Faço uso da medicação Patisirana através de ação judicial, mas meu caso foi indeferido pela justiça agora em setembro/26 e já foi cancelada a compra para futuras aplicações. Desta forma preciso que a Vutrisirana seja incorporada ao SUS o mais rápido possível para que eu não fique sem nenhum tratamento., Positivo e facilidades: Alguns dos sintomas que tinha antes da medicação melhoraram significativamente. Exemplo: Dores neurológicas, desarranjos intestinais, força motora, cansaço., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Como familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou casada e cuido de um portador de Amiloidose hereditária mediada por transtirretina e sei o quanto é duro a vida de quem tem esta enfermidade. É uma luta diária contra as sequelas adquiridas e o pior é ver que não existe nenhuma medicação disponível pelo SUS que seja eficaz para que ele possa fazer um tratamento, e assim, ter pelo menos uma expectativa de vida maior e melhor. Além de ele já ter perdido a mãe e o irmão com esta doença ele também tem uma sobrinha diagnosticada com 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Só quem tem pessoas com AMILOIDOSE NA FAMÍLIA sabe o que um novo medicamento incorporado ao SUS pode representar. É urgente isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação extremamente necessária é uma das poucas com comprovação científica para controle de doença grave, associada a altas taxas de morbi mortalidade em população economicamente ativa.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Como familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como colega de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como amiga de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença é terrível, precisamos de medicação urgente	2ª - Sim, Qual: Estou tendo agora que descobri a doença , Positivo e facilidades: Que tem a medicação , Negativo e dificuldades: A demora, muitos morrem por que não libera	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário incorporação imediata para salvar vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental o acesso do medicamento a pessoas portadoras de doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Onpatro, Positivo: Principalmente a estabilidade no avanço da doença., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Como amiga de uma pessoa que teve familiar diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheci a face mais dura desta doença. A perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciar essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há um vazio assistencial documentado: pacientes com polineuropatia em estágio II ou que não respondem ao tafamidis não tem alternativa terapêutica padronizada no SUS. A VUTRISIRANA poderia preencher essa lacuna ampliando o acesso a tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: Não houve progressão da doença., Negativo: Dor abdominal.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Como familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conhecemos a face mais dura desta doença de perto. , , Acompanhamos o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. , Eu testemunhei isso e foi devastador! , , Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importantes e fundamentais pois vão contribuir muito para salvar vidas e dar qualidades de vida também para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para um melhor tratamento das pessoas com essa patologia e que não tem condições financeiras de arcar com o alto custo do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental para garantir saúde e tratamento adequado	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como namorado de uma pessoa cuja família foi impactada pela ATTRv, conheço de perto a dor e as consequências dessa doença, que levou à perda de um familiar da minha namorada., , A possibilidade de disponibilizar a vutrisirana pelo SUS representa uma esperança real para tantas famílias, ampliando o acesso ao tratamento e oferecendo aos pacientes a oportunidade de preservar sua qualidade de vida, autonomia e dignidade. É um avanço que pode transformar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora Amiloidose hereditária mediada por transtiterrina. Todos os meus tios e meu pais são portadores. Meu pais faleceu de infarto agudo do miocárdio (06 anos antes de descobrimos a doença na família. O que não pode ser descartado que uma das causas do infarto pode ter sido a doença). Tenho um tio em estágio II da doença. No qual além do sistema nervoso atingido, já iniciou também sintomas no coração. Ele necessita justamente dessa medicação., Já foi judicializado, Mas até agora, infelizmente foi negado. E é muito doloroso, ver o meu tio sem um prognostico bom. Pois depende dessa medicação para sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis (20mg) e (61mg), Positivo: Houve uma pequena melhora no meu tio. Daí quando começou a ser atingido em outros órgãos, existe a indicação dessa medicação. , Negativo: Demora no processo de solicitação e distribuição da medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portadora do gene ATTR, hoje tenho 30 anos, sou mãe solo e vivo com os primeiros sintomas da doença.É até dificil de descrever as dores e a questão de digestão… E tento não pensar muito no futuro.. Meu pai morreu por causa dessa doença, meu avô e outras pessoas da família. A incorporação desse remédio salvaria não só a minha vida, como a do meu filho e a de outras muitas pessoas. Que com a tecnologia podem ter uma vida normal e funcional… Fazer parte do mercado de trabalho (como faço, sou CLT) e viver contribuindo para com a sociedade. Esse remédio traz dignidade.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Eu ainda não sinto muita melhora com tafamidis, estou há 3 anos com ele , Negativo: A tecnologia que uso hoje apenas retarda a doença, a vutrisirana bloqueia ela	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem de ter acesso a saúde. Somente o governo pode dar a atenção e o cuidado devido.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS., , Tenho uma amiga que convive com a amiloidose hereditária por transtirretina, uma doença rara, progressiva e que também afeta sua família., , Ela faz tratamento com tafamidis há aproximadamente três anos e relata que, embora o medicamento ajude a retardar a evolução da doença, ele não impede completamente sua progressão., , Como amiga, acredito que é muito importante que pessoas com essa condição tenham acesso a novas alternativas de tratamento, especialmente quando existe a possibilidade de retardar a progressão da doença e preservar sua autonomia e qualidade de vida., , A vutrisirana representa uma alternativa importante por atuar na redução da produção da proteína transtirretina, associada à doença., , Acredito que o acesso a tratamentos não deve depender apenas das condições financeiras dos pacientes. Por isso, apoio sua incorporação ao SUS, respeitando as indicações clínicas e as evidências científicas disponíveis.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tenho uma amiga que utiliza tafamidis há aproximadamente três anos para o tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina., , Segundo o relato dela, o medicamento contribui para retardar a progressão da doença, mas não impede completamente sua evolução., , Apesar da importância do tratamento atual, acredito que a disponibilidade de outras alternativas terapêuticas pode representar uma oportunidade de melhorar as perspectivas e a qualidade de vida dos pacientes., Positivo: Pelo relato de uma amiga que convive com a amiloidose hereditária por transtirretina e utiliza o tafamidis há aproximadamente três anos, um dos principais aspectos positivos do medicamento é sua capacidade de retardar a progressão da doença., , Considero que esse já é um benefício muito importante, especialmente por se tratar de uma doença rara e progressiva. Ter acesso a um tratamento que ajude a desacelerar sua evolução representa uma possibilidade de preservar por mais tempo a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Negativo: Pelo relato da minha amiga, a principal limitação do tafamidis é que, embora ajude a retardar a progressão da doença, ele não consegue interromper completamente sua evolução., , Isso significa que, mesmo realizando o tratamento, ainda existe a preocupação com o agravamento da doença e seus possíveis impactos na autonomia e na qualidade de vida., , Por isso, considero importante ampliar as alternativas terapêuticas disponíveis no SUS, incluindo medicamentos como a vutrisirana, que possui um mecanismo de ação diferente e pode representar uma opção importante para pacientes com indicação clínica., ,	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve incorporar esta medicamento no sistema, vez que o alto custo dos medicamentos não podem ser custeados pelos familiares., Entendo que, o Governo brasileiro deveria quebrar a patente deste medicamento para baratear os custos e possibilitar que outras pessoas ´possam ser beneficiadas.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dará mais vida a muitos brasileiros, inclusive da minha familia	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha irma fez transplante de fígado , Positivo: Minha urma vive ha 30 anos depois do transplante, Negativo: Efeitos colaterais do transplante sao muitos e pra sempre	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amiloidose por TTR é uma doença grave, com morbimortalidade em poucos anos se não tratada. A vutrisirana aparece como mais uma opção de tratamento importante para essa doença, incluindo pacientes no estágio dois. A medicação ainda apresenta bons desfechos em relação à parte cardíaca desses pacientes além da parte motora	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Foram as primeiras opções de tratamento para a doença , Negativo: Com o passar dos anos, o paciente retorna a progressão	4ª - Eficácia na parte motora e cardíaca na fase dois da doença também. Poucos efeitos adversos	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como uma pessoa com mutação genética e mãe usuária do Tafamidis, vejo que outros colegas preciso de outras drogas mais eficiente que beneficiem outros pacientes .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um remédio que salva vidas, a diferença de uma vida com tratamento e sem é a diferença entre sobreviver e viver. Eu vi a luz voltar aos olhos de meu pai.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Remédios semelhantes., Positivo: A pessoa volta a viver, visto que recupera a autonomia e atributos outrora perdidos pela condição de saúde. Pois bem, existem duas linhas de medicações para isto: (1) uma atuando na forma de prolongar a vida das proteínas, chamada “Tafamidis”, que o SUS costuma fornecer, quando as condições econômicas estão normais, e outra (2) chamada “Vutrisiran”, muito mais eficiente, ministrada em forma de injeções a cada 3 meses. e que trabalha em nível de RNA mensageiro que inibe totalmente a produção da TTR., Negativo: Valor alto	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da Vutrisirana sódica no SUS, pois o acesso a tratamentos modernos e eficazes é fundamental para garantir uma melhor qualidade de vida, autonomia e dignidade aos pacientes diagnosticados com amiloidose hereditária.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Acompanho o caso da minha namorada, que participa de um estudo em são paulo, e conhecemos um caso cujo quadro clínico estabilizou completamente após o início do tratamento, sem evolução dos sintomas. Além de outro que também faz uso da medicação, apresentou melhora significativa na força muscular e na diarreia, além da estabilização da neuropatia. Isso resultou em um grande ganho de mobilidade, autonomia e qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não observei nenhum ponto negativo ou efeito adverso.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, e estudo magnitudes, Positivo: Não percebi nenhum benefício ou ponto positivo no tratamento com o Tafamidis., Negativo: O Tafamidis se mostrou ineficaz em frear a doença, promovendo apenas um leve retardo na progressão. O paciente continua perdendo sua qualidade de vida, mobilidade e independência gradativamente.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A utilização do Vutrisiran pelo paciente “estaciona” a progressão da doença, o que permite ao organismo dar um tempo para o processo de recuperação. Apesar de estudos ainda iniciais, a incorporação ao SUS daria aos pacientes oportunidade de melhorar sua qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Vutrisiran, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente, foi possível retornar sua autonomia em tarefas básicas e aumento da autoestima e dignidade., Negativo e dificuldades: Não percebi pontos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporada devido a eficácia no tratamento com essa medicação já ter sido comprovada. Deve ser considerada a melhora na qualidade de vida de quem possui a doença e não tem condição de pagar.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Minha nora possui a doença, já vimos inúmeros casos de pessoas que possuíram uma melhora significativa na qualidade de vida a partir da medicação, melhora na força muscular, questões de diarreia, dores, entretanto por meio de processos extremamente burocráticos, Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo. Apenas o atual dificil acesso	3ª - Sim, Qual: Minha namorada participa de estudo com medicação de alteração genética , Positivo: Ela obteve praticamente a cura , Negativo: Nenhuma, apesar de estar em fase de estudo e só ser possível graças a eles.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação tem um valor muito alto e é inviável para o consumo de pessoas comuns.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Como familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 66 anos e sou pai do Vicente, que tem 33 anos e é portador da Ataxia de Friedreich, que nele se manifestou por volta dos 15 anos., Ao longo dos anos seguintes à manifestação da doença, vimos, eu, minha esposa e meu outro filho, a doença se agravar, levando-o à cadeira de rodas desde 21 anos., E muito difícil ver a doença evoluir sabendo que existe um medicamento capaz de atenuar o avanço da doença e de suas graves consequências. , Nesses anos já tomamos muitos sustos que levaram o Vicente a correr riscos, inclusive de vida. Sem contar a tristeza que atinge a ele e a nós devido à perda gradual de habilidades numa pessoa tão jovem., Com tudo isso, o Vicente continuou estudando e chegou ao doutorado, devolvendo à sociedade tudo que a educação pública brasileira lhe garantiu., Como brasileiro e cidadão, apelo para que a.medicacao seja incluída no DUS e distribuída gratuitamente aos pacientes., Todos os brasileiros devem ter o direito a viver, a relaizar-se como pessoa e como cidadão. , Acredito na sensibilidade dos agentes e entes públicos e espero que esse justo pleito seja atendido., , Rio de Janeiro, 09 de Outubro de 2026., , Marco Pires	2ª - Sim, Qual: Participamos de algumas pesquisas e ecompa havendo da doença no Departamento de Neurologia da UNICAMP, com.o professor doutor, Marcondes., Positivo e facilidades: Não tivemos acesso ao medicamento, mas seguimos orientações dos neurologistas, cardiologistas e outros profissionais que conhecemos ao.longo dos anos., Negativo e dificuldades: As orientações foram importantes para podermos dar os cuidados que estão ao nosso alcance, garantindo o suporte que atende as dificuldades do nosso filho.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já convivi com uma pessoa na condição desta doença e é muito triste como ela acaba com a vida da pessoas rapidamente., Muito sofrimento ver pessoas indo embora por conta de uma doença sendo que tem opções de medicamentos disponíveis mas que são tão caros que elas não tem acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como portador da doença entendo como prioritária a incorporação do medicamento pois ele pode ajudar no controle da doença que aflige milhares de brasileiros que não tem condição econômica para comprá-lo.	2ª - Sim, Qual: Magnitude 1, Positivo e facilidades: Melhora significativa no meu quadro clínico., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Melhora significativa no meu quadro de saúde e interrupção do processo degenerativo da doença., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu padrasto apenas sobreviveu até hoje pois teve acesso a medicação, Ela salva vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença sem cura, precisamos de remédio para melhorar a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilidade nos sintomas , Negativo: N/a	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador da enfermidade é sou a favor da incorporação do medicamento só SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessitamos dessa incorporação, há um grande impacto na nossa qualidade de vida, no trabalho, na locomoção e na autonomia.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: Infelizmente eu não acho que está surtindo efeito. Continuo com crises de diarreia e muito cansaço fazendo pouco esforço., Negativo e dificuldades: Não consigo sentir diferença na regressão da doença.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser dada esperança para os portadores de amilodose. É uma morte lenta, se não houver remédios nem tratamentos.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, pessoas que estão sofrendo por falta de medicação, devem ter oportunidade de tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado para o tratamento mais eficaz das pessoas acometidas pela doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora no avanço da doença, Negativo: Dificuldade de acesso e burocracia	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma evolução no tratamento de doença rara e tenho esperança de que melhore a qualidade de vida do meu marido	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Estabilidade do quadro clínico, Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhor medicamento para a condição.	2ª - Sim, Qual: Vutrisiran, Positivo e facilidades: Melhora dor , Negativo e dificuldades: No início perda força motora	3ª - Sim, Qual: Tafamidis e inortensen, Positivo: Tafamidis doenca continuou progressao , Inortensen me fez mal - dano hepático , Negativo: Progressão da doença e dano hepatico	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio pode amenizar e melhorar a qualidade de vida de diversas pessoas que possuem a condição médica.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por conhecer pessoas que convivem com essa doença e acompanhar de perto as dificuldades enfrentadas por alguns pacientes, acredito na importância da incorporação do vutrisiram ao SUS, apesar do seu custo. Já existem pacientes que utilizam o vutrisiram e que relatam ter conseguido recuperar parte de sua autonomia e voltar a realizar atividades que antes pareciam impossíveis. Além disso, o medicamento possui eficácia comprovada por estudos e reconhecimento de órgãos internacionais, além de aprovação pela ANVISA, dependendo agora da incorporação para que possa chegar a um número maior de pessoas que precisam desse tratamento. É difícil aceitar que um medicamento que pode trazer benefícios tão significativos à qualidade de vida dos pacientes ainda não esteja disponível de forma acessível pelo SUS. Estamos falando de pessoas que convivem diariamente com uma condição debilitante, e progressiva, muitas vezes pouco conhecida pela sociedade, e que precisam de alternativas capazes de transformar suas vidas. Por isso, deixo aqui um apelo à CONITEC e a todos os responsáveis pela decisão: considerem o impacto que essa incorporação pode ter na vida de tantas pessoas e famílias que enfrentam essa jornada tão difícil. Que o vutrisiram possa ser incorporado ao SUS o quanto antes e chegar a quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que toda possibilidade de tratamento com algum grau de eficácia deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg, Positivo: Melora no cansaço extremo., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos nós merecemos ser cuidados, o medicamento garante qualidade de vida e permanência da independência do sujeito! , Se há como evitar a progressão da doença, isso deve ser feito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde e direto de todos,	2ª - Sim, Qual: Fiz teste de amiloidose e alguns exames, Positivo e facilidades: Quase nada de mudança para mim, Negativo e dificuldades: Ainda muito ineficiente	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de um medicamento custoso acredito ser fundamental o sus auxiliar a população que necessita deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Minha prima toma o medicamento porém comprando e tem surtido efeito. Ocorre que é muito custoso.	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que o SUS abranja o maior número possível de pessoas, salvando suas vidas e se modernizando cada vez mais!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de extrema importância e urgência para quem tem a doença em estagio mais avançado. A vida de muitas pessoas depende disso. Pais, maes, filhos que eram normais e ainda em idade produtiva estão sendo consumidos por está triste doenca. Esse medicamento pode salvar um pai, uma mãe ou um filho.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meus irmãos tomam Tafamidis, Positivo: O Tafamidis é um bom medicamento, mas não atende a quem já está no estagio 2 da doença., Negativo: O Tafamidis é um bom medicamento, mas não atende a quem já está no estagio 2 da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio teve essa doença e sofreu muito não desejo isso para ninguém, todos deveriam ter acesso a esse tipo de tratamento para essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós pagamos altos tributos messe país por isso devemos sempre ser assistidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso do medicamento vutrisirana em pacientes com Amiloidose tem a capacidade de melhorar o funcionamento e a qualidade de vida. Ele é usado em menor frequência quando comparado a outros medicamentos, devolvendo independência ao paciente e diminuindo a sobrecarga nos centros de saúde. Atualmente, o medicamento utilizado não atende a todos os estágios da doença e muitos pacientes precisam recorrer à Justiça para obter a vutrisirana, enfrentando longos meses que colocam suas vidas em risco diante de uma doença degenerativa e progressiva.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho extremamente importante e necessário, existem muitas pessoas que não tem condições de pagar o medicamento e infelizmente sofrem com os sintomas. Deve existir medicamentos a todos que precisam. Perdi um tio para a doença e e a dor é irreparável porém com o medicamento pelo SUS podemos oferecer qualidade de vida para pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso do medicamento no SUS pode ajudar muitas pessoas que precisam dele mas não tem acesso por diversos motivos, permitindo que possam melhorar sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a incorporação do medicamento vutrisirana ao SUS para as pessoas com Amiloidose é prioridade! Oferecer tratamento adequado é direito, além de promover qualidade de vida e esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós pacientes precisamos de opções de tratamento para PAF	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que essas tecnologias serão muito benéficas no diagnóstico e também no tratamento de pacientes que dependem do SUS e dele fazem seu uso. No âmbito da saúde, quanto mais equipamentos para diagnóstico preciso do paciente e uma possível intervenção a partir do seu quadro, melhor o tratamento e a resposta do paciente a tal questão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação necessária pra algum tratamento deve ser oferecida sim pelo SUS, é direito de todos.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose por ATTR (ATTRv) consiste em enfermidade genética, grave e progressiva, cuja sobrevida média sem tratamento é de aproximadamente três anos. Diante do altíssimo custo do medicamento indispensável ao controle da doença, o fornecimento regular pelo Sistema Único de Saúde (SUS) figura como a única via capaz de assegurar a continuidade da vida e a dignidade da paciente.Sou filha de uma paciente e acordo todos os dias com o medo constante de até quando terei minha mãe comigo. O acesso a esse remédio é a única forma de conter a doença e prolongar a vida dela. Para nós, não existe outra alternativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ao SUS deve ser feita com urgpara salário o maior número possível de vidas que sofrem diariamente com essa doença horrível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos muito desse novo medicamento pois há muitas pessoas com amiloidose estágio 2 como meu irmão que necessita dessa medicacao, meu irmão e transplantado a 10 anos e a doença continua avançando.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que for alternativa legal para a cura do doente é válido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância a incorporação deste medicamento ao SUS. Diversas famílias sofrem com a falta de tratamento para a amiloidose, levando diversos pacientes à morte.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador da CAF/PAF mutação ILLE 107VAL, com diagnóstico desde 2019. Já descobri a doença no estágio II e o Tafamidis 20mg, teve pouca eficácia. Em 2021, consegui participar de ensaio clinico do Eplotersen. Essa medicação foi decisiva para estancar o avanço da CAF, asim como, desacelerar a PAF. Pelo que li a Vultririsana tem eficácia superior ao eplotersen e poderá ser de grande valia para o tratamento da PAF/CAF. Rogo que a CONITEC incorpore essa medicação para garantir sobrevivência e qualidade de vida aos portadores em estágio avançado da PAF/CAF.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tfamidis 20 mg e eplotersen, Positivo: Redução da CAF e diminuição da evolução da PAF, Negativo: Após 5 anos de usi do tafamidis 29 mg, não consigo observar qualquer melhora	4ª - Tenho exame de imagem cardiaca em 2019 (ressonancia e cintilogtafia) e em 2026, que comprovam a redução qualitativa e quantitativa da CAF	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito caro, sem o medicamento todos sofrem, o paciente, e familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento de qualquer doença deve ser direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao sus para aqueles que não tem condições de buscar tratamento com recursos próprios, visando melhorar a qualidade de vida dos pacientes com essa comorbidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que incorporar, por ter diversos familiares que necessitam do tratamento, e com isso terem melhor qualidade de vida, evitando internações diversas e assim desafogando o sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer incorporação de tecnologias com objetivo de melhorias para a população, é válida e bem-vinda.	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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso que é dever do Estado e do SUS incorporar a maior variedade de tecnologias para o acompanhamento e tratamento da condição de saúde, assim como ampliar seu acesso aqueles que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema e urgente importância, visto que há poucas alternativas para tratar a doença de amiloidose e ainda mais muito cara o que impossibilita ou retarda demais no acesso à medicação fazendo com que a doença evolua de forma rápida e acaba muitas das vezes fazendo com que a vida e qualidade de vida seja pedido por falta de tratamento. Estamos diante de um direito Constitucional de promover a vida, a saúde e a liberdade, liberdade de escolha em viver com uma melhor qualidade de vida,npiis a medicação se mostra eficaz e essencial para o tratamento da doença. Minha mãe tem amoloidose hereditária w sabemos bem quão triste e doloroso é ver uma pessoa que era independente perder o controle sobre seu corpo por conta da sarcopenia que causa dores terríveis no corpo todo, problemas intestinais graves como consstipacao intensa ou diarreia intensa, inchaços constantes no corpo todo trazendo com isso depressão não só para onpaciente, mas também para quem cuida pois nos sentimos impotentes em não conseguir ajudar com o mínimo que seria a medicação proposta por exemplo a qual trara melhor qualidade de vida e conforto como ja tem se mostrado até que surja uma medicação capaz de eliminar a doença de fato. Enfim, é de grande esperança que o Vutrisirana seja disponível no SUS com certeza trará uma esperança e melhora nas nossas vidas.	2ª - Sim, Qual: Inortesena pelo laboratório Ionis e tafamidis 61mg, Positivo e facilidades: Em especial as duas medicações quando administradas juntas, eliminam os inchaços no corpo, as dores melhoram trazendo mais independência para a pessoa doente, melhora a condição do intestino, melhora da depressão de forma significativa, as dores musculares cessam. Contudo infelizmente o tafamidis não é constante no SUS fazendo que o inortesena produza efeito de forma mais lenta, mas ainda sim trás ótimo benefício., Negativo e dificuldades: O aspecto negativo é a falta da medicação no SUS em se tratando de tafamides. A constância da medicação é essencial para manter .uma melhor qualidade de guia ao doente e à saúde.	3ª - Sim, Qual: Emplortesena, Inortesena e tafamidis 61mg, Positivo: Melhora da qualidade de vida, melhora os inchaços, dores musculares causada pela sarcopneia, abre o apetite pra se alimentar, mesmo com ajuda da bengala melhora a caminhada, melhora a depressão. , Negativo: Nenhuma.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Ja deve estar empregada	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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas doentes devem ter o direito à saúde com tds as possibilidades possíveis de tratamento, conforme consta na constituição.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis . Meu pai inclusive aguarda o Tafamidis 61 em falta., Positivo: Melhora do estado geral e da qualidade de vida, Negativo: A descontinuidade provocada pela falta de abastecimento	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho amiloidose e está avançado bem rápido e já vou precisar usar o medicamento e estou vendo familiares morrendo por falta da incorporação do medicamento aí SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Nenhum aspecto positivo, a doença continua avançando., Negativo: O corpo vai enfraquecendo, depressão, e outras mais...	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença avança muito rápido, sou familiar de portadores da doença. Perdemos um ente com a doença em estágio muito avançado, onde o sofrimento é insuportável.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Amenizou alguns sintomas, Negativo: Devido ao alto custo da medicação, na época não conseguimos via sus normal, tivemos que entrar via judicial, porém os processos burocráticos demoram muito.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana sódica é importante porque ajuda a retardar o avanço da doença, reduzindo os danos aos nervos. Assim, contribui para preservar os movimentos, a independência e a qualidade de vida do paciente.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que saúde deve ser um direito gratuito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio salva vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria de muita ajuda para quem tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos pacientes acometidos ,deve receber o melhor tratamento medicamentoso cientificamente comprovado.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Sem efeito cardíaco e efeito limitado na neuropatia periferica., Negativo: Reduzido efeito cardíaco.	4ª - Realizei cintilografia cardiaca com pirifisfato com infiltraç?o 3 (máxima)	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância para portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é imprescindível para mim e para outros pacientes. Eu tenho a doença e tenho familiares com a doença também. Necessitamos muito do medicamento Amvuttra. Por favor olhem para nós. , Obrigado! Deus abençoe vocês!	2ª - Sim, Qual: Eu ja tomei o medicamento Amvuttra. , Positivo e facilidades: O medicamento consegue retardar os sintomas da doença. Consegue diminuir a velocidade da evolução da doença. Me ajuda a viver com menos dor e sintomas. , Negativo e dificuldades: Nao tive efeitos colaterais.	3ª - Sim, Qual: Tive experiência com Tafamidis. , Positivo: Foi muito boa , Negativo: Não tive efeito colateral.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo onde os avós dele sofrem muito com essa doença e estão com risco sério de morte, porém os remédios para eles se tratarem são extremamente caros e é de suma importância que nossos hospitais públicos (SUS) pudessem disponibiliza-los para as pessoas que sofrem com essa doença, não só com amiloidose mas muitas outras doenças também, precisamos de uma assistência no geral mais pronta ao atendimento para qualquer ocasião pois o impacto sobre essas famílias é muito grande e é necessário ter empatia e solidariedade sobre elas e disponibilizassem pelo menos esse remédio para amiloidose gratuitamente aos necessitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que tratamentos novos para doenças graves devam ser oferecidos pelo SUS àqueles que não tem condições de adquirir de outra forma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existe a possibilidade de tratamento para quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São tecnologias de elevado valor monetário. Não sendo possível a aquisição direta pela população. Só o estado tem condições de nos socorrer, permitindo que tenhamos vida digna e com qualidade.	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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O fornecimento da VULTRISIRANA pelo SUS é de fundamental importância para a vida das pessoas que têm a amiloidose cardíaca, essa condição de saúde tem um impacto muito forte sobre a vida e a saúde dessas pessoas que têm suas vidas totalmente transformadas após manifestação da comorbidade,Disfunção , erétil, problemas gastro intestinais , perda de peso, dificuldade de mobilidade provocada por perda da sensibilidade dos membros e principalmente graves problemas cardiovasculares como: uso de marcapasso, diminuição gradativa das funções cardíacas. Essa medicação é de fundamental importância para que meu pai portador dessa doença continue a viver e a esperança para mim e minha irmã que temos o gene da doença, e ainda temos nossos filhos que correm o risco de ter o gene. Enfim é a esperança das pessoas que convivem com amiloidose de viverem mais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento oferecido pelo SUS hoje atende apenas aos pacientes e estágio 1 doença. Os pacientes em estágio 2 não tem medicação adequada. Assim estarão condenados à morte em pouco tempo, se degenerando aos poucos em frente aos seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante , nesse caso do medicamento para tratamento de AMILOIDOSE , pois é uma doença agressiva , impossibilita as pessoas , incurável e de difícil diagnóstico. Quanto mais estudos , tecnologias e medicamentos eficazes , com o objetivo de conter a evolução da doença e seus sintomas , será muito benéfico .	2ª - Sim, Qual: Medicamentos :, Tafamidis e Patisiran, Positivo e facilidades: Com o Patisiran não foi muito positivo por conta dos efeitos colaterais , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais agressivos no organismo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para o tratamento de pessoas com baixa renda	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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância o tratamento pelo SUS para que quem possui esta condição de saúde tenha o mínimo de conforto. A doença emagrece e enfraquece de forma violenta quem a possui. A perda de movimentação e a diarreia são sintomas que não aliviam para que a pessoa possa ter uma vida normal. Nao podendo trabalhar, ter saúde e lazer ou até comer normalmente. O tratamento ajudaria muitas pessoas e principalmente meu pai.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - O remédio ajuda muito mas é muito caro, precisamos coloca lo à disposição de quem precisa para barrar a evolução da doença.
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o tratamento é caro e de difícil acesso para pessoas de baixa renda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para qualidade de vida das pessoas com a essa condição de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho uma opinião formada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto maior acessibilidade melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas e familiares que sofrem com essa patologia serão contemplados com essa medicação e assim melhora da sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós pacientes estamos precisando de medicamentos no SUS, são medicamentos MT caros se n tivermos p uso sofremos MT...	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Uma vida melhor, com menos dor, Negativo: Dificuldade em adquirir o medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão tem direito à saúde e é dever do Estado fornecê-las.	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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, este medicamento é indicado por entidades de saúde de vários países como sendo eficaz para o tratamento da amiloidose .	2ª - Sim, Qual: tive experiencia com a vitrisirana sódica , Positivo e facilidades: percebo uma alteração na sensibilidade dos membros inferiores e no equilíbrio ao caminhar, Negativo e dificuldades: não percebi nehum aspecto negativo com o uso do medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é fundamental para dar boa condição de vida aos portadores de amilodose	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20g, Positivo: Estacionamento da evolução da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância todas as pessoas que sofrem com a doença terem oportunidade de tomar a medicação sem custos. A doença causa muitas dificuldades na vida da pessoa e traz vários problemas no dia a dia., Já perdi parentes para a doença e convivo com um irmão que já foi transplantado e ainda sofre com a doença e suas limitações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha família tem o gene dessa doença e não ter um tratamento tão importante pode evitar mais sofrimento a todos nós. Meu pai precisou de um transplante porque ainda não tinha essa medicação. Ele não sobreviveu ao procedimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque o meu marido possuía a doença,o qual faleceu pois teve que fazer o tranplante de Fígado., A mãe dele também faleceu,sem poder fazer nada,pois na época nem sabia que tinha opção do tranaplante.Meu cunhado,embora ja tenha feito o tranaplante aida faz tratamento e minha filha que também foi diagnosticada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda pessoa tem direito a um tratamento digno mesmo que por novas tecnologias	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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário que os portadores de doenças raras tenham acesso aos tratamentos disponíveis e, devido ao alto custo, a oportunidade só pode ser fornecida com a incorporação das novas tecnologias ao SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg e 61mg, Positivo: Não saberia dizer, haja vista que no último exame de eletroneuromiografia, foi constatado piora. , Negativo: A progressão da doença ficou mais lenta, mas não estagnou.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muita gente que precisa e não tem capacidade financeira para dar continuidade no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante ser incorporada no SUS , devido às dificuldades dos pacientes em adquirir .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É questão de saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante estar incorporado ao SUS para permitir 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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante este medicamento seja incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes precisam da incorporação do medicamento ao SUS, urgente, para o tratamento contínuo da amiloidose.	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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que abrangesse as pessoas com essa necessidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero que é muito importante a incorporação desse medicamento pois possibilitará salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito necessário para a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante tenho amigo e conhecido que necessita dessa consulta acompanho meu amigo com essa doença e vejo a necessidade dele para as coisa mas simples então com essa consulta vai ajudar muito no seu tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que tem atuação na produção da transtirretina diferentemente da.unica medicação disponível no sus tafamidis que atua apenas na estabilização da. TTR.	2ª - Sim, Qual: Pacientes com.vutrisirana tem uma progressão mais lenta de uma.doenca que é incurável, a amiloidose, Positivo e facilidades: Estabilização da doença e melhor quadro clinico, Negativo e dificuldades: Nenhuma .	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Ação em pacientes apenas com sintomas neurológicos com fenômeno cardiológico somente doi incorporado recentemente no sus., sem tempo suficiente para saber o desempenho do tafamidis 61mg na maior dosagem em relação ao desfecho no fenômeno misto ou cardiológico , Negativo: Somente estabiliza a trantiretina nao atua na produção da transtirretina.ou na remocao do ttr ja depositado	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo e pessoas dependem dele para sobreviver.	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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento extremamente importante pra qualidade de vida de pessoas com a doença rara, além de ser uma terapia de alto custo. A implementação e a distribuição do medicamento pelo SUS de forma gratuita salvaria vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose associada à transtirretina é uma doença genética, sistêmica, progressiva e potencialmente fatal se nao tratada e compromete principalmente o sistema cardiovascular e o sistema nervoso periférico . A progressão clínica pode ocorrer mesmo em pacientes submetidos ao tratamento modificador da doença atualmente disponível (TAFAMIDIS), tornando necessária e urgente a avaliação de alternativas terapêuticas capazes de ampliar as possibilidades de controle da enfermidade , principalmente naqueles que seguem progredindo com graves incapacidades físicas e funcionais.	2ª - Sim, Qual: tafamidis, Positivo e facilidades: Nao so na minha visão individual de medico neurologista que acompanha alguns casos com PNP e que continuam anualmente progredindo com piora de marcha e habilidades manuais , alem de disautonomia , ha um artigo que mostra a experiência brasileira publicada em condições de prática clínica demonstra heterogeneidade da resposta ao tafamidis, incluindo pacientes com progressão neurológica durante o tratamento. Essa progressão pode resultar em piora da força, da sensibilidade, da marcha, da autonomia e da qualidade de vida, com repercussões importantes para os pacientes, cuidadores e sistema de saúde., , Pinto LF, Pinto MV, Accioli P, Amorim G, Rosa RGS, Dias M, Guedes M, Gomez CP, Pedrosa RC, Waddington-Cruz M. Real-world tafamidis experience in hereditary transthyretin amyloidosis with peripheral neuropathy in Brazil. Arq Neuropsiquiatr. 2025 Jan, 83(1):1-6. doi: 10.1055/s-0044-1793936. Epub 2025 Jan 15. PMID: 39814002, PMCID: PMC11735064., Negativo e dificuldades: TAFAMIDIS, pacientes que evoluíram de classe funcional 1 para classe 3 apesar do uso correto da medicação.	3ª - Não	4ª - A vutrisirana apresenta mecanismo de ação distinto do tafamidis, reduzindo a produção hepática de transtirretina por interferência de RNA. , Essa abordagem amplia as estratégias terapêuticas disponíveis e merece consideração especialmente diante da necessidade de individualizar o tratamento conforme a apresentação clínica, a evolução da doença e a resposta terapêutica. O estudo APOLLO a vutrisirana apresentou benefício na progressão do déficit neurológico, qualidade de vida, velocidade da marcha, estado nutricional e incapacidade funcional., Adams, D., Tournev, I. L., Taylor, M. S., Coelho, T., Planté-Bordeneuve, V., … Berk, J. L. (2023). Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid, 30(1), 18–26.	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Im tratamento simples assim nao deve ser deixado de fora do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as doenças com grau de raridade importante, com tratamento específico, com base em medicamentos de disponibilidade restrita, que provavelmente não interessam ao mercado, devem ter total suporte do 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 com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a minha vida está difícil demais. Perdi minha mãe e meu irmão para essa doença. Tenho primos diagnosticados, também no estágio 2. Uns já estão se entregando. Isso é triste. O que mais me dói é que minha minha filha e minha neta de 25 anos também estão com o diagnóstico. O tafamidis não adianta nada. Consegui na justiça o inotersena que tem melhorou a minha condição de vida. Diminuiu o quadro de diarréia. Estou andando com muita dificuldade. Estou comendo a mesma coisa a mais de 5 anos. Não quero o mesmo para a minha filha e neta. Elas começando cedo o tratamento com essa droga mais cedo, sei que terão qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: A minha filha está participando de uma pesquisa em centro de estudo, Positivo e facilidades: A minha filha disse que as dores na perna e a dormência nas pontas dos dedos diminuíram muito, Negativo e dificuldades: Que depois que acabar a pesquisa, existe o risco de não ter tratamento disponível no SUS	3ª - Sim, Qual: Inotersena, Positivo: A diarréia diminuiu, os engasgos também diminuíram. As caibras também., Negativo: Continuo com dificuldade pra andar. Demorou muito pra eu conseguir o diagnóstico e começar o	4ª - queria incluir meus exames aqui mas não sei como fazer	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu como portadora de amiloidose hereditária, vi muitos familiares falecerem por conta da doença e alguns amigos. É de suma importância que o medicamente seja incorporado ao SUS para dar não só qualidade de vida aos portadores, mas também a chance deles sobreviverem.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fiz um transplante de fígado e tomei Tafamidis pela piora que aconteceu no meu coração devido a doença., Positivo: A doença parou de progredir, no caso cardiaco consegui até restaurar o dano. Hoje, tenho qualidade de vida, trabalho, cuido da minha filha e sou idependente. As sequelas que fiquei são mínimas comparada com o estrago que a doença causa no nosso corpo., Negativo: O transplante é completamente invadivo, grande risco de morte, o pós operatório é muito difiicil e mesmo assim, é necessário tomar o imunossupressor para o resto da vida.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação nova que segundo estudos retarda sua progressão e preserva a capacidade funcional e a qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidus, Positivo: Medicação Retartado o avanço da doença., Negativo: Adequada para estágio I da doença. Pacientes que estão estágio II ou III precisam de uma medicação mais moderna e melhor.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é de alto custo e essa doenças apesar de ser de baixa incidência, atinge muitos brasileiros. Deve ser incorporado ao SUS com a maior brevidade possível.	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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de extrema importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Pesquisas	5ª - Ler sobre a medicação
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito à vida. Todos temos este direito e os portadores desta doença precisam ter este direito assistido e a contribuição através do SUS é de fundamental importância principalmente para os menos assistidos. Com tantos profissionais qualificados acredito que nem seria necessário um chamamento público para consultar se haveria ou não a necessidade de uma “consulta pública” para a inserção da medicação no sistema único de saúde.	2ª - Sim, Qual: Recentemente meu pai esteve internado no pronto socorro do Guamá na região metropolitana de Belém e me foi solicitado uma medicação que não havia no posto, com a quantidade de impostos cobrado eu precisei comprar, pois não havia a determinada medicação para o seu uso. Meu pai faleceu e assim como ele, acredito que milhões de perdem a vida por conta dessa corrupção nojenta desse país., Positivo e facilidades: Positivos, depois de ter perdido meu pai é difícil falar de algum aspecto positivo com a experiência vivida., Negativo e dificuldades: A corrupção mata muitas vidas, destrói muitos lares, encerra sonhos antes do tempo necessário., Que eu, que o meu próximo não precise depender de nem um político pra poder viver um pouco mais entre seus entes queridos.	3ª - Sim, Qual: Com a simples medicação que eu pude comprar na farmácia e levar pro meu pai., Positivo: Vi a corrupção e a política dos políticos sendo negligentes com diversas vidas diariamente., Negativo: Negativa. Mas não quero e não desejo que outras pessoas passem por isso.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a escassez de remédios de fácil acesso aos pacientes com diagnóstico, ter a opção desta medicação é vital para saúde e qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a medicaçao deve ser incorporada no SUS para ampliar o acesso das pessoas com essa condiçao, à mais alternativas de tratamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito importante na vida das pessoas, onde deveria ser disponibilizado pelo SUS, facilitando o acesso a todos.	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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todos tenham acesso, principalmente os que não tem condições econômicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possibilitar o acesso as pessoas a medicação e tratamento necessário para sua sobrevivência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou marido de uma paciente com amiloidose hereditária por transtirretina, variante Val50Met, hoje em estágio I, em uso de tafamidis pelo SUS. Tenho 62 anos, aposentei-me este ano. Não sou profissional de saúde. Escrevo como familiar e já viu o que é um protocolo sem o medicamento na farmácia de alto custo., , O que me preocupa não é o estágio em que ela está. É o que o protocolo faz se ela passar a precisar de apoio para andar: suspende o tafamidis e não oferece outro medicamento que mude o curso da doença. A partir daí sobra o cuidado de sintoma, e o cuidado passa a ser meu, já idoso. Não temos uma margem larga para isso. Somos dois, e temos dois filhos adultos que, apesar da idade, ainda precisam de acompanhamento da família por problemas em decorrência de saúde mental. Se a marcha dela piorar, quem fica em casa sou eu, já fora do trabalho, com a renda de aposentado e com essa carga que já existe. Incorporar a vutrisirana no estágio II é a chance de ela não chegar na cadeira de rodas, ou de chegar mais tarde. Sem isso, o SUS transfere a doença para a família.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: O positivo, em casa, é pequeno e recente. Ela usa tafamidis há cerca de três meses e diz que se sente ligeiramente mais disposta. Para quem acompanha o dia, isso aparece: o ânimo um pouco melhor, a rotina um pouco menos pesada. Não espero que o formigamento suma. O exame de fibra fina já tinha mostrado a lesão, e a lesão estabelecida não volta. O que esse medicamento representa para nós, neste momento, é um freio. Três meses não provam que o freio segurou. Provam que, no estágio I, o SUS pelo menos tem um nome de medicamento para oferecer., Negativo: O negativo foi o acesso. O diagnóstico estava feito, o protocolo previa o tafamidis, e o medicamento faltou na farmácia de alto custo do SUS. A espera não foi um atraso de ordem administrativa ou orçamentária. Foi a doença andando enquanto o medicamento não chegava, e fui eu quem viu isso de perto. Três meses de uso também não permitem dizer que a doença deixou de progredir. O formigamento continua. O outro medo é o do próprio protocolo: no dia em que ela precisar de bengala, este medicamento é suspenso e não entra outro no lugar. Aí o cuidado deixa de ser um frasco na farmácia e passa a ser banho, marcha, consulta e noite em claro, numa casa em que os filhos adultos dependem de nós.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável a incorporação do Vutrisirana no SUS, esse medicamento pode ajudar a retardar a progressão da doença e preservar a qualidade de vida dos pacientes. O alto custo é um desafio, mas não deve ser o único fator considerado, diante da gravidade da doença e da necessidade de acesso a tratamentos eficazes	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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença progressiva, que vai causando a perda da sensibilidade e perda motora, se essas pessoas ficam sem o medicamento vai causando a progressão e a piora da qualidade de vida dessas pessoas. Por isso, acho que ela deve ser incorporada ao SUS, tornando a saúde e a vida dessas pessoas melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário a implementação, pois ajudaram muitas pessoas que não tem condições de usufruir desse tratamento .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhor condicao de vida ao paciente.	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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por conhecer pessoas que convivem com essa doença e acompanhar de perto as dificuldades enfrentadas por alguns pacientes, acredito na importância da incorporação do vutrisiram ao SUS, apesar do seu custo. Já existem pacientes que utilizam o vutrisiram e que relatam ter conseguido recuperar parte de sua autonomia e voltar a realizar atividades que antes pareciam impossíveis. Além disso, o medicamento possui eficácia comprovada por estudos e reconhecimento de órgãos internacionais, além de aprovação pela ANVISA, dependendo agora da incorporação para que possa chegar a um número maior de pessoas que precisam desse tratamento. É difícil aceitar que um medicamento que pode trazer benefícios tão significativos à qualidade de vida dos pacientes ainda não esteja disponível de forma acessível pelo SUS. Estamos falando de pessoas que convivem diariamente com uma condição debilitante, e progressiva, muitas vezes pouco conhecida pela sociedade, e que precisam de alternativas capazes de transformar suas vidas. Por isso, deixo aqui um apelo a todos os responsáveis pela decisão. Que o vutrisiram possa ser incorporado ao SUS o quanto antes e chegar a quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo indivíduo portador de alguma patologia ou doença tem o direito de acesso ao tratamento gratuido e democratico	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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso à vutrisirana pode contribuir para o controle das manifestações clínicas, a prevenção de complicações e a manutenção da autonomia e da participação nas atividades cotidianas, sociais e laborais das pessoas com ATTR com polineuropatia (PN) em estágio II. O acesso oportuno ao tratamento, associado ao acompanhamento multiprofissional, pode favorecer melhores desfechos clínicos e funcionais, promovendo maior qualidade de vida tanto para as pessoas acometidas quanto para seus familiares e cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Adams et al (2022, LINK:https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35875890/) avalia a eficácia e a segurança da substância em portadores da doença com polineuropatia, evidenciando melhorias expressivas na qualidade de vida e na mobilidade sem apresentar efeitos adversos graves. Villaneuva e Sacristán (2026, LINK: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/41644331/) analisam o desempenho do fármaco em um contexto clínico real, confirmando que ele é capaz de manter ou melhorar o quadro geral dos indivíduos tratados. Em conjunto, essas evidências apontam que o vutrisiran constitui uma alternativa terapêutica promissora e segura para diferentes manifestações da amiloidose	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que não seria preciso provar pra ter direito a tratamento de uma síndrome rara, chega a ser falta de humanidade, medicamentos que são aprovados pela Anvisa já mostra que tem benefícios, todos os dias morrem pessoas por falta de tratamento e por precisar de tantos outros acompanhamento que muitas vezes não conseguem por uma condição financeira, o uso dessa medicação irá ajudar a tratar, dar mais autonomia, porém ser raro muda uma vida para sempre, incorporação já!	2ª - Sim, Qual: Tenho uma filha com ataxia de Friedreich e ela faz uso de uma medicação de alto custo e muitas coisas boas já aconteceram depois do tratamento , Positivo e facilidades: Melhoras no equilíbrio, fala e outros, Negativo e dificuldades: Não tive nada de negativo até hoje	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho importante, pois várias pessoas pessoas precisam desse medicamento.	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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho inúmeros casos de Amiloidose na família, dentre eles minha mãe e dois tios. Desses só dois conseguiram acesso a medicamentos mas já estavam em estágio avançado da doença qdo veio o diagnóstico. Só minha mãe recebeu medicamento mas foram poucos meses antes do falecimento dela. Os tios nem isso foi possível. O sofrimento é imenso por parte do doente e também de toda a família. Só podemos contar com o SUS. Salvem essas famílias!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Como já expus acima tanto o diagnóstico como o recebimento do medicamento foram tardios mas minha mãe apresentou algum alívio qdo começou a utilizar o Tafamidis., Negativo: Em função do que coloquei acima a única complicação foi o recebimento inicial do medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou esposa de paciente portador da doença em estágio 2 com mais de 60 anos. No SUS não ha continuidade para o tratamento no qual encontra-se avançado. Meu marido já perdeu movimentos básicos e hoje luta encima de uma cadeira de rodas. Antes fazia tido sozinho. Hoje depende 80% de mim para sobreviver. Espero que meu voto contribua para vinda da medicação.	2ª - Sim, Qual: Meu marido teve 6 meses de uso da medicação e foi muito positivo. Ele passou a andar melhor com andador., Positivo e facilidades: Autonomia, melhora na coordenação dos pés e mãos. , Negativo e dificuldades: Não teve aspectos negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Acho necessário para a garantia do medicamento	2ª - Sim, Qual: .medicamneto, Positivo e facilidades: Z, Negativo e dificuldades: N	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muitos pacientes e deve continuar os investimentos sobre isso.	2ª - Sim, Qual: Experimento de medicação, Positivo e facilidades: Possibilidade de cura, Negativo e dificuldades: Incerteza	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A minha mãe foi diagnosticada com Amiloidose ATTR após anos com problemas cardíacos sem saber a causa. É uma doença grave, com difícil diagnóstico, que muitas pessoas podem ter e não sabe. Então, todos os tratamentos possíveis devem ser disponibilizados. Mas, além de disponibilizar, é preciso manter o estoque, pois a minha mãe depende do Tafamidis 61mg, que já é disponibilizado, mas desde julho em falta no estoque.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 61mg., Positivo: Esperamos bloqueio do avanço da doença e melhora na qualidade de vida. , Negativo: Falta de estoque no SUS.	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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento deve ser viabilizado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito q todos tem q ter acesso ao tratamento,e TB a população ser bem informada da doença,morava no RS ,vim p o RJ para meu marido tratar a doença ,no sul a doença não é muito conhecida	2ª - Não	3ª - Não	4ª -	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador da doença. Convívo a 7 anos e acada sia venho piorado muito. Fui diagnosticado em 2019 e desde então faço uso do Tafamidis 20mg, a 2 anos a doença progrediu e avançou parabo estágio 2 para minha surpresa não há seguimento no SUS deste tratamento. Como tenho mais de 75 anos não posso fazer transplante que seria a única opção que o SUS tem para seguimento só tratamento. Entrei com processo e por uma liminar recebi 6 meses de Vutrisiran. Para mim dói muito bom. Eu já não tinha movimentos e sensibilidade nas mãos e estava perdendo nas pernas. Me senti muito bem. Conseguia levantar os pés e caminhava novamente com a ajuda de andador. Fói ótimo. Porém os 6 meses passaram e a justiça negou e indeferiu o processo. Hoje estou quase sem andar, não consigo ficar em pé sem a ajuda de alguém. Não consigo fazer minhas necessidades básicas do dia a dia. Com essa medicação poderei voltar a ter dignidade novamente. Peço a quem ler meu depoimento pense que me tiraram o direito constitucional básico. Que é o direito a vida e a dignidade. Espero que volte a ter.	2ª - Sim, Qual: Eu recebi a vutrisiran durante 6 meses em uma liminar concedida pelo processo., Positivo e facilidades: Eu voltei a ter firmeza nas pernas e melhora significativa nas dormência das mãos. , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum efeito colateral.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg porém não fez efeito para meu caso., Positivo: Não tive., Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante ter mais de uma medicação para tratar a amiloidose hereditária, onde pode inclusive baixar o preço dos medicamentos, ao aumentar a concorrência	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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas precisam de amparo URGENTE.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é referência mundial justamente por buscar oferecer cuidado universal e integral, e para manter esse papel precisa acompanhar os avanços da ciência. A vutrisirana representa um desses avanços: em vez de tratar apenas os sintomas, ela atua na origem do problema, reduzindo a produção da proteína que se acumula nos nervos e causa a doença. Para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina no estágio II, que já enfrentam perda de sensibilidade, de força e de mobilidade, isso pode fazer muita diferença na evolução do quadro. Acredito que incorporar esse tratamento mostra que o SUS está atento às doenças raras e comprometido em garantir que a inovação chegue a todos, e não apenas a quem pode pagar por 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:
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) associada à polineuropatia em estágio II., A ATTRv é uma doença genética rara, multissistêmica, progressiva e potencialmente fatal, que compromete significativamente a capacidade funcional, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. A progressão da neuropatia pode resultar em perda da capacidade de deambulação, dependência de terceiros para atividades básicas, incapacidade laboral e importante sobrecarga familiar e social., A vutrisirana representa um avanço terapêutico relevante por atuar diretamente no mecanismo fisiopatológico da doença, reduzindo a produção hepática da transtirretina por meio da tecnologia de RNA de interferência (RNAi). O estudo de fase III HELIOS-A demonstrou benefícios significativos na função neurológica, na capacidade de marcha, na funcionalidade e na qualidade de vida, quando comparada a um grupo placebo externo., É importante destacar que, em doenças neurodegenerativas progressivas como a ATTRv, estabilizar a evolução clínica e preservar a independência funcional são resultados de enorme relevância. A perda neurológica acumulada pode ser irreversível, tornando fundamental o acesso oportuno a terapias modificadoras da doença., Além dos benefícios clínicos, a administração subcutânea trimestral da vutrisirana representa uma vantagem assistencial importante, especialmente para pacientes que residem longe dos centros de referência, reduzindo a necessidade de deslocamentos frequentes e a sobrecarga relacionada ao tratamento., , , Embora a avaliação de custo-efetividade e impacto orçamentário seja indispensável, também devem ser considerados os custos diretos e indiretos associados à progressão da doença, à incapacidade funcional, à necessidade de cuidadores e à perda de	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana. Paciente usando., Positivo e facilidades: Os principais aspectos positivos da vutrisirana são sua capacidade de reduzir a progressão da neuropatia, preservar a funcionalidade e a capacidade de deambulação, além de proporcionar melhora na qualidade de vida dos pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina., Negativo e dificuldades: o custo	3ª - Sim, Qual: inotersena, Positivo: A inotersena apresenta benefícios importantes no tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv), especialmente por sua capacidade de retardar a progressão da polineuropatia, contribuindo para a preservação da função neurológica, da capacidade de deambulação e da autonomia dos pacientes., Negativo: administração semanal e 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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho uma sobrinha que precisa muito desse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vutrisirana deve ser incorporada ao SUS pois só temos medicação para o primeiro estágio da doença. Vutrisirana é para o segundo estágio.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eu faço uso do Tafamidis 20mg (Vyndaqel), Positivo: Sinto que a progressão da doença evoluiu., Negativo: No meu caso o aspecto mais negativo que sinto é o equilíbrio. 6?	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser disponibilizado a todos os portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para facilitar atendimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os remédios cada vez mais tecnológicos tendem a baratear tratamentos e aumentar os efeitos positivos nos pacientes. , A PAF, é uma doença rara que aflige milhares de pessoas no mundo e principalmente no Brasil e Portugal, de onde é originária., Ter uma alternativa medicamentosa alem de outro medicamento de geração passada e o transplante (qual realizei ha 17 anos), é uma alternativa para a próxima geração de pacientes que ainda estão em inicio dos sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental para a sobrevivência dos atingidos pela doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é importante ter o remédio pelo sus para que as pessoas que precisem dele tenham a chance de ter acesso a essa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para dar aos pacientes e seu familiares uma qualidade de vida melhor uma esperança de um tempo maior ao lado das pessoas que amamos, Hoje vejo meu marido com muita dificuldade de locomoção, de falar, para comer, tendo diarreia diariamente	2ª - Sim, Qual: Ainda não tive, Positivo e facilidades: Já ouvi relatos de pessoas que fazem uso e têm melhora significativa da doença , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Inortesena, Positivo: Melhora na diarreia, a doença não progrediu. Isso é muito importante para nós cuidadores. Podermos ver as pessoas que amamos tendo um pouco de qualidade de vida melhor, Negativo: Durante um tempo suas plaquetas estavam baixas e durante esse período não pode tomar a medicação e sua doença avançou	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para salvaguardar os portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como quem acompanha e convive com pessoa portadora de PAF há vários anos, eu entendo o valor em novos tratamentos que podem melhorar a qualidade de vida e longevidade dos acometidos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Controle da evolucao da doença e até vi casos com recindiva, diminuindo áreas afetadas., Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu apoio aos pacientes com amiloidose, estes dependem do acesso contínuo a essa medicação específica para o controle da doença. Mais do que uma necessidade médica, a garantia desse fornecimento é um direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para que o paciente tenha qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que apesar da justificativa de não existir um tratamento alternativo para servir de comparação e nem um protocolo, a medicação deve ser incorporada como meio terapêutico por apresentar melhoras significativas sinalizadas pelos usuários, enquanto não se estabelece um protocolo oficial, não sendo aceitável o não tratamento no estágio II	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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para auxiliar no tratamento e dar longevidade aos portadores 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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana demonstrou redução expressiva da progressão neurológica, com preservação da marcha, funcionalidade, qualidade de vida e estado nutricional em pacientes com ATTRv e polineuropatia nos estágios I e II. Embora os dados exclusivos do estágio II sejam limitados e provenientes de subgrupos, o benefício permaneceu consistente nos pacientes com maior gravidade basal, nos quais o tratamento reduziu a deterioração em comparação ao placebo externo. No estágio II, o objetivo principal é retardar a perda de deambulação e autonomia, e não necessariamente produzir reversão completa dos déficits já estabelecidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sou favorável à incorporação da vutrisirana para adultos com ATTRv e polineuropatia no estágio II de Coutinho. A doença é progressiva e incapacitante, nessa fase, o paciente ainda deambula com auxílio, mas pode evoluir para perda irreversível da marcha. Não há no SUS tratamento modificador para essa população., Embora o estudo não tenha sido exclusivo para o estágio II, esses pacientes estavam representados. No subgrupo PND II–IIIb, a diferença no mNIS+7 favoreceu a vutrisirana em ?18,40 pontos aos nove meses e ?32,90 aos 18 meses. Análises por gravidade mostraram menor deterioração nos pacientes mais comprometidos [1,2]., Em 2026, após as evidências incluídas no relatório preliminar, foi publicada a extensão do HELIOS-A. Entre 149 participantes acompanhados por até mais 42 meses, 67,8% mantiveram o PND estável, sem novos sinais de segurança [3]. Embora aberta e sem placebo, a análise acrescenta evidência de durabilidade e segurança em longo prazo. Reconheço como limitações o controle externo, diferenças basais e o pequeno número de pacientes no estágio II. Entretanto, os resultados foram consistentes em vários desfechos. Em doença progressiva e irreversível, preservar a deambulação e reduzir a deterioração são benefícios relevantes. Diante da ausência de alternativa modificadora no SUS, as evidências sustentam a incorporação com critérios de	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				elegibilidade e monitoramento., Referências: [1] Adams et al. Amyloid, 2023. DOI:10.1080/13506129.2022.2091985. [2] Luigetti et al. Neurol Ther, 2024. DOI:10.1007/s40120-024-00595-9. [3] Cauquil et al. Amyloid, 2026. DOI:10.1080/13506129.2026.2685666.	
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa será a única opção em quem já tem os sintomas de forma efetiva.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Essa tecnologia é efetiva em relação a Amiloidose, o Tafamidis só tem 70% de eficiência , Negativo: Eficiência	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso a medicação para tratamento, ainda mais quando a mesma é de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É PRECISO O MÁXIMO DE MEDICAÇÕES PARA AJUDAR AS PESSOAS COM ESSA PATOLOGIA QUE É MUITO AGRESSIVA, E RAPIDAMENTE PODE LEVAR A MORTE.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Participo de uma pesquisa de uma nova medicação que se chama wainua., Positivo: Percebi que estabilizou a doença!, Negativo: Nenhum!	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Brasil tem uma Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, e cuidado integral significa que o diagnóstico precisa vir acompanhado de tratamento. De nada adianta identificar a amiloidose hereditária por transtirretina se, no estágio II, o paciente não encontra no SUS um remédio capaz de ajudar a conter a doença. Incorporar a vutrisirana é colocar essa política em prática e mostrar que quem tem uma doença rara também tem direito a cuidado completo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho primordial essa incorporação no Sus. O ser humano deve viver com dignidade, com controle de todas as suas funções. A saúde é o nosso maior bem	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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para poder ter a chance de viver e ter uma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: No início fazia efeito, agora para o meu estágio 2 não faz mais efeito , Negativo: Não paralisa a doença	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio essencial para alívio e cura da doença.	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Melhora na condição do paciente., Negativo e dificuldades: Não vi aspectos negativos no uso do medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante as pessoas terem acesso, por isso sou a favor incorporação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos que possuem essa condição devem ter o acesso pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que possa trazer uma qualidade de vida para o paciente é bem vindo , a vida é uma coisa muito importante para ser negligenciada , qualquer medicamento que por mais seja mínimo os resultados já é valido .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os medicamentos para Amiloidose geralmente possuem custo alto e difícil acesso aos usuários. Ter este medicamento no SUS, seria digno para qualquer cidadão brasileiro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os portadores dessa doença têm o direito constitucional a acesso à medicamentos comprovadamente eficazes para o tratamento de sua condição.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Bom perfil de segurança , Negativo: Baixa resposta	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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento no SUS é fundamental para a manutenção da vida, saúde e qualidade de vida das pessoas portadoras dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia em estágio II. Ao reduzir a produção hepática de transtirretina, o medicamento atua no mecanismo da doença, com benefícios demonstrados sobre a neuropatia, a capacidade funcional e a qualidade de vida. A administração subcutânea trimestral facilita o tratamento. Sua disponibilização ampliaria o acesso a uma terapia relevante para uma doença progressiva e incapacitante, mediante critérios clínicos e acompanhamento especializado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou a favor da incorporação desta medicação pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação necessária e de alto valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de alto valor econômico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso ao tratamento da amiloidose pelo SUS é uma questão de dignidade, equidade e direito à saúde. Garantir o medicamento é oferecer esperança, qualidade de vida e mais oportunidades aos pacientes. Tratamento não é privilégio, é direito!	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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho dois tios com essa doença e com dificuldade de obter o remédio, e pode ser que mais pessoas da nossa família tenham. Remédio caro e deve ser custiado pelo governo e obter sempre, pq pode dar vida para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença que precisa de auxilio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa tecnologia vai poder salvar milhares de vida e assegurar a elas uma boa qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que facilita muito a vida das pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todas as doenças inclusive as raras devem ter os medicamentos incorporados pelo SUS principalmente aqueles de alto custo e difíceis de conseguir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessária incorporação	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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, pois minha avó precisa desse medicamento para o tratamento da sua doença. Como familiar, sei o quanto é difícil conviver com uma condição grave e progressiva, que compromete a saúde, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., , Acredito que todas as pessoas que necessitam desse tratamento deveriam ter a oportunidade de recebê-lo, independentemente de suas condições financeiras. O acesso a medicamentos que podem ajudar a retardar a progressão da doença representa não apenas uma possibilidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, mas também de preservar sua independência e proporcionar mais tempo e qualidade de vida ao lado de suas famílias., , Para nós, essa decisão não é apenas uma questão de saúde pública, mas algo que afeta diretamente a vida da minha avó e de toda a nossa família. Por isso, peço que a Conitec considere a importância da incorporação desse medicamento ao SUS, garantindo que pacientes como ela tenham acesso a um tratamento adequado e a melhores perspectivas para o futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas necessitam desse medicamento e estão piorando da doença a cada dia., Necessitam do medicamento com urgencia	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Outros medicamentos nao fazem efeito, Positivo: Impedem os doentes de amiloifose de ter piora, Eles precisam urgentemente da medicação para brecar o avanço da doença, Negativo: Nao fazem o efeito esperado	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Perdi um irmão para a doença amiloidose. Tenho a mutação da doença. Só quem vê ou viu um parente partir por falta de tratamento e medicamento adequado, sabe como é sofrido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ter mais anos de vida e com qualidade	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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos pacientes precisam desse tratamento e o SUS precisa incorporar o medicamento para salvar vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai vive com essa doença. Doença de difícil diagnóstico e que atinge de forma muito forte a vida dos que a possui. Hoje meu pai apresenta problemas cardíaco, hepático, entre outros. Está magro, impossibilitado de realizar tarefas básicas. Vivemos todos os dias a incerteza de se teremos ele por mais algumas horas. Por isso a necessidade desse medicamento. Para ajudar quem tem essa doença a viver melhor. Eu e meu irmão somos portadores do gene e saber que podemos ter ima medicação que nos ajude futuramente caso manifestemos, é alívio para alma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de importância grande a incorporação do medicamento no SUS, não só para o tratamentos do que já estão no estágio 2 como também servir de segurança futuro para as pessoas que tem o gene e são assintomáticas como eu. Pois vi de perto, a luta e o sofrimento de meu pai, que hj é felecido.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, mas meu pai na época acabou sem usar, devido a demora do mesmo pra liberarem e chegar., Positivo: Infelizmente não tive a experiência, pois o medicamento não chegou a tempo de ajudar meu pai., Negativo: Os aspectos negativos, não tenho como dizer da medicação em si, mas da demora do processo para o paciente receber.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose é uma doença grave com um impacto imenso na saúde e em todos os âmbitos da vida de quem sofre com a doença. Além disso, os medicamentos são extremamente caros e inacessíveis, é dever do sustento garantir o cuidado de forma integral, inclusive disponibilizando os medicamentos necessários 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:
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Defendo a incorporação da vutrisirana ao SUS também pelo ponto de vista da gestão pública. Quando um tratamento não está disponível na rede, muitos pacientes recorrem à Justiça, e o governo acaba comprando o medicamento de forma isolada, sem planejamento e sem poder de negociação de preço. Com a incorporação, o SUS pode organizar a compra, definir critérios claros de uso e acompanhar os resultados. Além disso, a amiloidose hereditária por transtirretina no estágio II traz perda progressiva de mobilidade, quedas, internações e dependência de cuidados, o que também gera custos para o sistema e para as famílias. Oferecer um tratamento aplicado poucas vezes por ano, capaz de ajudar a frear essa evolução, é uma decisão que beneficia os pacientes e torna o uso dos recursos públicos mais eficiente e justo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe, paciente portadora de amiloidose, já sofre com os sintomas a alguns anos, amante de sua vida e possui uma força imensa de viver e espera obter um milagre para sua doença. Em 2025, conseguimos o tratamento com Vutrisirana, por via judicial. Durante o uso, pude observar uma excelente melhora. Até a marcha ao andar dela havia melhorado, sua postura começou a ficar mais ereta e até às infecções urinárias decorrentes da doença, estiveram diminuída, porém, o governo entrou com efeito suspensivo e seu tratamento foi interrompido após a 4° dose aplicada. A esperança e felicidade que haviamos encontrado, se perdeu e o medo retornou. Eu pude perceber claramente, vi com meus próprios olhos, nascer a esperança que minha mãe tanto espera à anos. Acreditávamos que poderia haver até regressão nos sintomas já instalados, como já vi relatos de pessoas que usam o tratamento de forma contínua, era palpável em algum futuro, parecia que viria. Os pacientes com amiloidose esperam a anos, o direito a saúde ser devidamente efetivado e não podemos continuar vendo a vida se esvair por falta de tratamento adequado. Certo da compreensão e dever de justiça ao direito de saúde desta comissão, rogo que o tratamento seja incorporado ao SUS para restabelecimento da saúde dos pacientes com amiloidose.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Uma melhora claramente palpável e visível durante o tratamento com 4 doses aplicadas em minha mãe, paciente com amiloidose e sintomas a 9 anos., Negativo e dificuldades: Não percebi aspectos negativos.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Tafamidis apresentou apenas estabilização da doença, mas nenhum avanço em melhoras de fato., Negativo: Sintomas gastrointestinais muito fortes.	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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam e não tem acesso, só sabe a dificuldade quem convive com uma pessoa que sofre com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Único forma de acesso ao medicamento em função do preço	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amiloidose afeta ao meu pai desde início dos anos 2000 mas só foi diagnosticado tardiamente em 2025, iniciando tratamento com tafiamidis, via judicilização ao SUS e MS. É necessário que esse tratamento esteja disponível no SUS de maneira ágli pois a falta de medicamento faz com que a doença avance rapidamente.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Redução no avanço da doença, ainda que não consiga regredir a perda de controle nervoso., Negativo e dificuldades: Nenhum com medicamento, mas temos dificudade em receber do SUS na frequência receitada pelo cardiologista especialista,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisei gastar um dinheiro que nao não tenho com advogado para judicializar o meu convênio para ter acesso ao remédio e mesmo assim demora .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamids pego no auto custo no Ame Maria Zélia. , Positivo: Ajudou mas alguns sintomas continuaram piorando. , Negativo: Apenas nao foi eficaz	4ª - Ainda permanecem a dor e fraqueza.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muita gente precisa e não tem condições de recorrer ao particular! Uma doença dessa seriedade deveria ser incorporada pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pir ter um amigo de Brasilia com grave enfermidade, gostaria que fosse financiado peli SUS. É uma questão social, ajudar com remédios caros	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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Departamento Científico de Neuropatias Periféricas da Academia Brasileira de Neurologia manifesta-se FAVORAVELMENTE à incorporação da vutrisirana para pacientes adultos com ATTRv-PN em estágio 2., Do ponto de vista clínico, esta população representa uma necessidade médica não atendida particularmente importante. O PCDT atualmente contempla tratamento medicamentoso com tafamidis para pacientes em estágio 1, mas não apresenta nenhuma opção medicamentosa específica para aqueles em estágio 2. Desta forma, seguindo estas recomendações, o tratamento com tafamidis deveria ser interrompido quando ocorre progressão para esse estágio., O próprio PCDT recomenda a reavaliação da resposta terapêutica após 12 meses e, na ausência de resposta, a consideração de uma alternativa de tratamento, incluindo o transplante hepático. Essa opção encontra-se atualmente em desuso, segundo diretriz publicada recentemente pela ISA (International Society of Amyloidosis) e não é recomendada para pacientes com doença avançada, sendo historicamente restrita a pacientes em estágio 1. Portanto, o transplante hepático não representa uma alternativa terapêutica adequada para o perfil de pacientes em questão., O fato é que existem hoje dois grupos de pacientes com ATTRv-PN particularmente vulneráveis: Primeiramente, os pacientes que recebem o diagnóstico já em estágio 2, e, também, pacientes que inicialmente estavam em estágio 1 no momento do diagnóstico, receberam tratamento, mas que progrediram para estágio 2. Em ambos os casos, a doença continua ativa, mas o paciente não tem acesso a nenhuma uma terapia farmacológica modificadora da doença contemplada pelo SUS.,	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: A experiência clínica com o uso da vutrisirana em pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia (ATTRv-PN) tem sido favorável, especialmente pela observação de estabilidade do quadro neurológico e funcional durante o acompanhamento., , Considerando o caráter progressivo e incapacitante da doença, a estabilização clínica representa um resultado terapêutico de grande relevância, uma vez que a preservação da capacidade funcional e a prevenção de perdas neurológicas adicionais constituem objetivos fundamentais do tratamento., , Na minha experiência, a ausência de deterioração clínica durante o tratamento é um resultado positivo, especialmente em pacientes com comprometimento neurológico já estabelecido. Esses achados reforçam a importância do acesso a terapias modificadoras da doença, inclusive para pacientes em estágio II, nos quais a preservação da autonomia e a redução da progressão da incapacidade são particularmente relevantes., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis para estágio I, Inotersena e Patisirana para estágio II, Positivo: Todas as medicações listadas acima no tratamento de Amiloidose Hereditária por Transtirretiva tem evidências favoráveis, por´ém nenhuma está incorporada no SUS., Negativo: Nenhum aspecto negativo.	4ª - "O HELIOS-A incluiu pacientes com diferentes graus de comprometimento neuropático e PND até IIIb. Isso é particularmente importante para a discussão do estágio 2 porque a evidência não foi produzida exclusivamente em pacientes muito precoces., A vutrisirana demonstrou benefício significativo em relação ao controle externo placebo para:, •mNIS+7, , •Norfolk QOL-DN, , •Velocidade da marcha, , •R-ODS, , •BMC modificado., Mais importante ainda, a análise de subgrupos mostrou que a superioridade em mNIS+7 e Norfolk QOL-DN foi mantida tanto nos pacientes em estágio I quanto naqueles nos estágios II/III. Além da eficácia nesses subgrupos, o estudo HELIOS-A inclui cerca de 40% de pacientes previamente tratados com tafamidis. A eficácia de vutrisirana nessa população de pacientes previamente tratados com tafamidis foi semelhante à eficácia dos pacientes que não foram tratados previamente com essa terapia. Esse é um argumento clínico particularmente relevante para a presente discussão, uma vez que muitos pacientes no país em estágio 2 receberam ou recebem tratamento com tafamidis. A evidência disponível indica que o benefício não está restrito ao paciente no início da doença., Em um paciente que já apresenta incapacidade, estabilidade pode ser um resultado terapêutico de grande valor. Em uma doença cuja história natural é de deterioração progressiva,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				manter capacidade de caminhar, transferir-se, alimentar-se ou realizar atividades cotidianas não deve ser interpretado como “ausência de melhora”., O HELIOS-A também apresentou resultados exploratórios sugerindo possível benefício em parâmetros cardíacos, inclusive no subgrupo com comprometimento cardíaco basal. Essa informação não deve ser utilizada para extrapolar uma indicação diferente daquela em análise, mas reforça a importância de enxergar o paciente com ATTRv como portador de uma doença multissistêmica que requer acompanhamento integrado., "	
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se trata de doença incapacitante, e a medicação tem potencial de ganhar qualidade de vida e retardar a doença	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Melhora/ estabilização do quadro do paciente, Negativo e dificuldades: Falta de acesso	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Boa medicação, porém restrita, Negativo: Conforme anterior	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença tratável que pode beneficiar várias pessoas	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Em estágios iniciais , Negativo: Não trata estágios avançados	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faz-se necessário o apoio do estado quanto ao tema. O apoio da união influenciará diretamente na qualidade de vida dos portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação eficaz que retarda a progressão da doença com menos efeitos colaterais , fácil aplicação subcutânea com mudança de prognóstico desde que usada precocemente	2ª - Sim, Qual: Ompatro , tegsedi , tafamidis (este disponível e pouco eficaz pelo SUS) e vutrisirana . , Positivo e facilidades: Estabilidade do paciente , Negativo e dificuldades: Acesso ruim , com para liberar para paciente que piorou muito o prognóstico	3ª - Sim, Qual: As citadas anteriormente , Positivo: Todas melhoram a qualidade de vida e prognóstico do paciente quando usadas precocemente , Negativo: Acesso e custo porém como doença rara é importante pois muda prognóstico	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O fármaco irá ser substancialmente importante 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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faz-se necessário o apoio do estado quanto ao tema. O apoio da união influenciará diretamente na qualidade de vida dos portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a medicação proporciona melhora da qualidade de vida dos pacientes com Amiloidose, bem como reduz custo de outras comorbidades ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento se comprovado eficácia deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem, Comentários	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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conviver com a Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) é enfrentar desafios diários que vão muito além da doença em si. É acompanhar de perto a perda progressiva das capacidades motoras, as dificuldades para realizar tarefas que antes eram simples e, principalmente, a perda gradual da autonomia. É ver alguém que amamos precisar lidar diariamente com limitações que afetam sua independência, sua qualidade de vida e sua dignidade., , Essa é a realidade da minha tia e de tantas outras pessoas e famílias que convivem com essa doença. Por trás de cada diagnóstico, existem histórias, sonhos, medos e familiares que lutam incansavelmente para garantir o acesso ao tratamento adequado e a oportunidade de viver com mais qualidade de vida., , Por isso, o movimento de inúmeras famílias que estão se unindo para levar essa demanda ao COMITEC é tão importante. Nosso objetivo é sensibilizar as autoridades responsáveis e lutar pela autorização e disponibilização do vutrisirana (Amvuttra), um tratamento que representa esperança para tantas pessoas que enfrentam a progressão dessa doença., , Estamos há mais de dois anos na Justiça buscando esse direito. Mesmo com relatórios médicos, exames e teste genético comprovando a doença e suas limitações, já tivemos uma decisão judicial desfavorável. São mais de dois anos de espera, angústia e luta, enquanto os desafios da doença continuam presentes todos os dias., , Não estamos falando apenas de medicamentos ou de processos judiciais. Estamos falando de pessoas, de autonomia, de dignidade e da possibilidade de preservar a qualidade de vida. Estamos falando de famílias que não podem simplesmente esperar enquanto a doença avança., , Nosso pedido é por acesso, por dignidade e por uma oportunidade real de tratamento. Que essas famílias sejam ouvidas, que a gravidade da doença seja reconhecida e que o acesso à vutrisirana possa se tornar uma realidade para quem precisa., , Por trás de cada pedido, existe uma vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito essencial	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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos que convivem com a doença tem direito de receber a medicação que trata a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem tratamento, a doença progride até o estágio III em alguns anos. Com os silenciadores, é possível estabilizar a neuropatia e, em parte dos casos, melhorá-la. Por isso, iniciar o tratamento cedo faz muita diferença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação com eficácia excelente que salva vidas. A doença é crônica e progressiva, levando à morte e à perda de qualidade de vida por dor intratável. A Medicação reduz a mortalidade, para a progressão e melhora a qualidade de vida. Há, nos estudos, até melhora da escala que avalia exame físico. Além disso, está aprovada para pacientes no ESTÁGIO 2, que não tem Medicação disponível no momento no SUS. Portanto, é necessária a incorporação para tratar os pacientes no estágio 2 ou que falharam com o tafamidis.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, patisirana (ambos são RNA interferentes), Positivo e facilidades: Aplicação fácil e com boa posologia. Efeitos colaterais bem baixos com excelente tolerabilidade. Parou a progressão da doença., Negativo e dificuldades: Custo, porém vale a pena em face de doença tão limitante e mortal.	3ª - Sim, Qual: Patisirana e inotersena, Positivo: Também ajudam na para de progressão. , Negativo: Patisirana : infusao endovenosa., Inotersena: posologia e efeitos colaterais com risco de glomerulonefrite e plaquetopenia.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento em questão é essencial para pacientes no estágio II da amiloidose hereditária.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: A progressão da doença está um pouco lenta, visto que, antes de iniciar o tratamento com o Tafamidis 20 mg a progressão estava muito acelerada., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS para que todos tenham acesdo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde não deve ser questionada. Várias pessoas estão na luta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no sus urgente! Muitas pessoas necessitam desse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo sendo uma doença rara, aqueles que precisam do tratamento necessitam desse auxílio com os custos do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo brasileiro tem direito a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Perdi minha melhor amiga para a doença, em 2016, mesmo após o transplante hepático. Seu pai, uma tia e um primo tb haviam falecido. Suas filhas gerdaram o gene, assim como sua irmã. Se há uma medicação caoaz de salvar vidas, sou totalmente à favor da incorporação pelo SUS	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante hepático, Positivo: Cirurgia com alto risco, Negativo: Óbito por infecções oportunistas pós transplante	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe um medicamento mais eficaz para os pacientes que fazem tratamento e necessitam deste medicamento que pode salvar vidas, é mais que necessário que se incorpore ao SUS. Estamos falando de VIDAS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis., Positivo: O Tafamidis é ainda um medicamento que ajuda porém não tão eficaz., Negativo: A doença ainda avança. Lentamente mas ainda avança.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de medicação fundamental para o tratamento de doença altamente incapacitante, com repercussão em todos os níveis da vida do paciente, desde pessoal à social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Documento em anexo	5ª - Não

Contribuiu 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha família, há pessoas que possuem a doença e que sofrem com o seu desenvolvimento. Não somente o próprio portador da ATTR que sofre, mas também as pessoas de seu convívio. A falta de autonomia afeta tanto o psicológico da pessoa que possui a doença, como dos seus familiares e amigos. Não sou uma pessoa que possui, mas convivi e convivo com pessoas que tem ou tiveram. , Meu avô materno sofreu com as dormências nas mãos e nos pés e ao final de sua vida, pesava somente 48 quilos e em uma cadeira de rodas. Meu tio e filho deste avô sofreu com a doença e também não tinha autonomia para realizar ações que são rotineiras, como comer, escovar os dentes ou tomar um banho, pois precisava da ajuda da esposa e dos filhos. Estes não tiveram a chance de tomar a medicação para conter o seu avanço. , Agora, o meu outro tio materno possui a doença e toma a medicação através da judicialização. Tal medicação tem comprovação científica e demonstra a sua eficácia, possibilitando o não avanço da doença e trazendo a esperança de melhora para os seus portadores, como também para os seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é uma forma de acesso a tratamentos diversos para pessoas que não possuem condições de pagar por medicamentos ou outras tecnologias a fim de ter uma qualidade de vida melhor, ou de conseguir uma melhora significativa na doença para toda uma vida. É importante para essas pessoas, para quem cuida delas e para os profissionais de saúde conseguirem ajudá-las.	2ª - Sim, Qual: Já consegui medicamento em postinho para tratar alergias de pele, além de gripes e outros casos., Positivo e facilidades: Consegui facilmente melhorar e não precisei pagar, visto que por não ter uma condição financeira tão boa, seria algo difícil para mim e para minha família., Negativo e dificuldades: Não percebi 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 **13/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 55 anos, sou casada e trabalho com uma colega que tem amiloidose hereditária por transtirretina, variante Val50Met, hoje em estágio I, em uso de tafamidis pelo SUS. , Na minha família não há caso dessa doença. Não sou profissional de saúde., Contribuo porque vejo, no trabalho e na conversa do dia, o que já é a doença e o que o protocolo reserva para o estágio seguinte., Ela conseguiu o tafamidis com atraso, porque o medicamento faltou na farmácia de alto custo. Quando chegou, o efeito em casa foi modesto: um pouco mais de disposição, formigamento que não passou. Três meses não fecham um resultado. O que ficou claro para quem está do lado é outro ponto. No estágio I o SUS tem um medicamento, o Tafamidis. No estágio II, quando a pessoa passa a precisar de apoio para andar, o protocolo manda suspender esse medicamento e não põe outro no lugar. , Sobra fisioterapia, órtese e cuidado de sintoma. Nada disso reduz a produção da proteína que causa a doença., Peço a incorporação da vutrisirana para o estágio II por isso. Sem ela, a progressão tira de uma mulher que ainda trabalha, o único tratamento modificador de doença, e transfere o resto para o marido, já aposentado, e para dois filhos adultos que ainda dependem da família. Não é um caso abstrato de planilha. É uma colega que pode precisar desse medicamento e, do jeito que o SUS está desenhado, não vai ter de onde tirar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com pessoa portadora da doenca e vejo a necessidade do medicamento, que oelo valor acho justonque seja oferecido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância e sobrevivência das pessoas que convivem com essa doenca, a liberacao e acesso à medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Auxílio um amigo que tem a Amiloidose ATTR com polineuropatia em estágio 2, ele tem 80 anos e o mesmo tem disautonomia intestinal, passou por vários médicos especialistas, gastroenterologistas, cardiologistas e nenhum deles conseguiu detectar a Amiloidose,o último cardiologista dele foi quem desconfiou de Amiloidose por ter debris após fazer uma ressonância do coração foi por uma biópsia do coração que detectou-se a doença e mais 1 mês para descobrir qual tipo de Amiloidose era, descobriu-se que era a Amiloidose hereditaria então passou a tomar o Tafamidis em cápsula. (80 mg/dia), Mas devido a disautonomia intestinal, não há a absorção plena do medicamento, por isso pedimos aos membros da CONITEC que seja incluída no SUS a Vutrisirana sódica injetável, pois é mais eficaz a absorção dessa medicação pelo organismo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS 20 MG (80MG/DIA) e o TAFAMIDIS 61 MG/DIA., Positivo: Houve uma estagnação da doença , assim que descobriu-se que era Amiloidose polineuropatia em estágio 2 e tomando o Tafamidis em cápsula. Mas os sintomas da doença continuam severos,como fraqueza, emagrecimento, disautonomia intestinal sendo a principal causa da não absorçao do Tafamidis em cápsula. A Vutrisirana injetavel terá um efeito melhor na absorção pelo organismo., Negativo: O Tafamidis em cápsula não esta sendo absorvido da forma que deveria ser, devido a disautonomia intestinal, pois as diarreias são frequentes,indo ao banheiro no mínimo 5 x ao dia, então a absorção esta sendo deficitária pelo organismo. Há a fraqueza pela perda de peso, formigando nas mãos, perda de sensibilidade dos dedos, as pernas parecem pesadas, dificultando o caminhar, desequilíbrio postural e outras consequências graves. Ou seja, a vida social dele está se acabando, infelizmente é isso que vejo todos os dias, quando vou auxiliá-lo no dia a dia.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que necessitam do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de diminuir sofrimento de pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS é urgente, a necessidade dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides , Positivo: Percebo que a eficácia do medicamento Tafamides precisa melhorar.o , Negativo: Insatisfação no resultado	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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, todos merecem um tratamento digno e se a pessoa não tem condições de bancar, tem que conseguir no sus sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É mais um medicamento, que traz esperança de melhora, na condição clínica de pessoas portadoras de amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oportunidade para quem necessita diante de uma doença desafiadora	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDES, Positivo: Esperança em que usa uma medicação específica , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a complexidade da doença e o dano ao portador de enfermidade, entendo como responsabilidade urgente por parte da União.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença aumenta a sobrevida, melhora a qualidade de vida do paciente, diminuindo sintomas e deixa a pessoa apta ao trabalho e a vida em sociedade.	2ª - Sim, Qual: Tagrisso, Positivo e facilidades: O dinheiro é público, nada mais justo que a sociedade participe das escolhas , Negativo e dificuldades: Avaliação apenas de custo benefício	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana porque o SUS precisa garantir tratamento para quem convive com doenças raras, e não apenas para as mais comuns. A amiloidose hereditária por transtirretina avança de forma rápida e incapacitante, e quando chega ao estágio II o paciente já depende de apoio para se locomover, com impacto enorme na qualidade de vida e no trabalho de quem cuida dele. Um medicamento aplicado poucas vezes por ano facilita muito a adesão ao tratamento e diminui deslocamentos difíceis até os serviços de saúde. Deixar esses pacientes sem acesso significa aceitar que a doença siga piorando enquanto existe uma alternativa. Por isso, acredito que essa incorporação é um passo importante de cuidado e de justiça dentro do 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu concordo que deve ser incorporada no SUS, pois o medicamento que é disponível atualmente para amiloidose não tem tanta efetividade. Principalmente nos casos de polineuropatia amiloidótica, prevenindo mais as evoluções cardíacas. Meu companheiro tem a polineuropatia e ficamos aflitos com a evolução, pois ele ainda é jovem e temos 3 filhos. O único medicamento com alta eficácia para barrar a evolução da polineuropatia é o Amvuttra.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana é o medicamento mais moderno e com melhor eficácia para o tratamento da amiloidose hereditária associada à TTR.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante pois todos tem direito ao acesso a saúde. A incorporação também vai baratear o custo pois serão comprados mais remédios para todos que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporação de medicação que, se indicada no momento correto, pode mudar o curso natural da Polineuropatia por Amiloidose TTR	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A medicação muda o curso biológico da doença	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora da Amiloidose Hereditária, meu avô faleceu por não ter conhecimento da doença. Hoje tenho duas dias em estágio II, minha mãe é portadora e eu faço o uso do Tafamidis.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Ainda sou assintomática, Negativo: Não percebi aspectos negativos.	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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora de Amiloidose assim como muitas pessoas da minha família e vi o quão sofrido é! Essa te Bolívia promete uma vida com qualidade, conheço quem já usa via judicial e é impressionante a melhora, a autonomia . Precisamos que o SUS nos dê essa chance de viver melhor	2ª - Sim, Qual: Tafamidis de 20mg, Positivo e facilidades: Uma diferença absurda na estabilização dos sintomas e desastre que essa doença causa do portador. Ela é degenerativa. Progressiva e fatal. Essa é uma chance que temos de vivermos , Negativo e dificuldades: Nenhuma. Apenas pontos positivos	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20, Positivo: Desacelera o avanço da doença , Negativo: Muitas vezes a doença avança	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para as pessoas que necessitam o tratamento da amiloidose cardíaca e não tem condições financeiras de arcar com os custos, a incorporação da Vitrisurana Sódica ao SUS é muito importante.	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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana deve ser incorporada ao SUS para que os pacientes tenham acesso a ela de forma igual, sem depender de processo judicial. Sou portador de amiloidose hereditária por transtirretina, assim como meu pai e meu irmão. Teve um tio, irmão do meu pai, que faleceu em virtude da amiloidose., , Por ser uma doença genética, ela atinge famílias inteiras e não ter um medicamento efetivo agrava o sofrimento de quem já tem o diagnóstico e se manifestou.	2ª - Sim, Qual: Meu pai usa vutrisirana, obtida por via judicial. Antes do tratamento com a vutrisirana, a doença avançava muito rápido. Eu morava no Estado do Espírito Santo e voltei ao estado do Paraná para ficar mais próximo visto que o avanço era rápido e a cada visita eu o via mais debilitado física e emocionalmente. , , Depois que ele começou a a utilizar vutrisirana, a progressão parou e o quadro ficou mais estável. Além da parte física, houve uma melhora emocional e de motivação, não só dele, mas de toda a família. Ver a doença estabilizar nos traz esperança para quem também é portador. , , O remédio que utilizada antes da Vutrisirana, o tafamidis, claramente não obteve resultados esperados na estagnação da doença., Positivo e facilidades: "Estagnação da doença. No ano de 2024 eu visitei meu pai 3 vezes, no início, no meio e no final do ano. O avanço foi perceptível e avassalador! NO final de 2024 fui morar com meus pais, para ficar mais próximo e fornecer o auxílio necessário nas atividades cotidianas, visto que a doença avança rapidamente e vai incapacitando o doente. Após iniciar o tratamento com a Vutrisirana (Março de 2025) ficou evidente a estagnação da doença e relato de melhora na sensibilidade das pontas dos dedos das mãos. No dia que tomou a primeira dose, ano chegar em casa, falou chorando ""Obtive um habeas corpus, eu estava condenado a morte vendo meu corpo parar, hoje me sinto que fui libertado para poder viver novamente!"" . O medicamento é eficaz, a aplicação é trimestral e mudou a rotina da casa e trouxe esperança não pela vida do meu pais, mas pela minha, do meu irmão e alguns primos diagnosticados com a amiloidose hereditária. ", Negativo e dificuldades: O único aspecto negativo é o fato de não estar incorporada ao SUS. Por estar conseguindo em via judicial é sempre um processo muito moroso para conseguir a medicação, fora o fato de não ter a certeza da continuidade do tratamento que vem apresentando ótimos resultados,	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS NEGLUTINA . Antes do uso da Vutrisirana meu pai tomava o tafamidis, que não impediu o avanço da doença, que em cerca de dois anos passou as avançar de maneira mais agressiva. Eu utilizo o Tafamidis, todavia, me preocupo caso tenha um avanço rápido e eu não tenha acesso a vutrisirana. , Positivo: A única questão positiva era a facilidade de obtenção da medicação por ser incorporada ao SUS., Negativo: Infelizmente, para a doença não foi efetiva. O fato de ter que tomar um medicamento diariamente que tem que ficar sob refrigeração também atrapalha a rotina. No meu caso, tenho uma geladeira no carro para levar a medicação, visto que trabalho viajando e me preocupo com a possível degradação do medicamento. Além de saber que pode não estar dando os efeitos esperados.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo deve ser custeado pelo Estado e assim evitar sobrecarga com avoes judiciais.	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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os pacientes deveriam usar o remédio fornecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importante para os pacientes em estágio II	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando a idade dos pacientes e estado da doença, esta é pode ser unica esperença para quem esta moribundo. Como é o meu caso. É triste ser idoso octagenario e verificar que a unica solução a que voce tem condições de ter uma vida digna com qualidade fica na decisão juridica ou na humilhção de recorrer aos famiiares para cotizar medicamentos.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg e 61mg, medicamento aduirido por cotização dos familiares., Positivo e facilidades: Aliviou os sintomas no inicio mas, não surtiu o efeito terapeutico esperado por eu estar no estagio II da doença. A doença continua progredindo., Negativo e dificuldades: A Tafamadis retarda a progreção da doença e não a elimina. A Vistrusirana utiliza tecnologia silenciamento genetico por RNA, reduzindo a produção da proteina TTR no figado e sendo eficaz no estagio mais avançado em que esta a minha doença.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg e 61mg, Positivo: Aliviou os sintomas no inicio mas não surte os efeitos terapeuticos esperedos. Considerando o a gravidade da doença em estagio II a doença continua progredindo., Negativo: A doença esta em estagio II e avança rapidamente para o estagio III. É angustinhante me ver definhando e ver entes queridos sofrerem junto comigo e o pior saber que existe medicamento disponibilizado pela ciencia moderna e não esta ao seu alcance. É humilhante .	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O estado tem o dever de fornecer a medicação, doença irreversivel.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um conhecido que precisa da medicação,sem ela já estaria numa cama ou até mesmo morto.Com o sus tendo e muito melhor,até mesmo pra se locomover.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma medicação de extrema importância para parar a progressão da doença. Precisa ser incorporada ai SUS, pois o custo da medicação é muito 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 com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Solicito, com urgência, a aprovação da inclusão do medicamento para o tratamento da amiloidose cardíaca hereditária no SUS. Não podemos mais esperar enquanto vidas são perdidas para essa doença., No ano passado, perdi meu pai para a amiloidose cardíaca hereditária. Em menos de dois anos, vi um homem ativo, empresário e cheio de vida se tornar extremamente debilitado, perdendo os movimentos, a audição, a memória e a capacidade de andar, até falecer., Hoje, também tenho a variante genética hereditária e já apresento sintomas, como formigamento nos pés, nas pernas e nas mãos, alterações na memória e visão turva. Conviver com esses sintomas e lembrar do sofrimento do meu pai me causa medo e angústia., O tempo é precioso, e o acesso ao tratamento não pode esperar! O diagnóstico tardio e a demora para iniciar o tratamento podem permitir que a doença avance e cause danos irreversíveis. Não é justo que o acesso a um medicamento dependa da condição financeira do paciente., Peço que esta decisão seja tratada como uma urgência de saúde pública. Precisamos garantir que todos os pacientes tenham acesso ao tratamento pelo SUS, sem que precisem esperar o agravamento da doença ou lutar judicialmente para ter uma oportunidade de tratamento., Eu perdi meu pai para essa doença e temo pelo meu próprio futuro. Não podemos permitir que outras famílias passem pela mesma dor. Aprovar a inclusão desse medicamento no SUS é dar aos pacientes a oportunidade de tratar a doença a tempo e preservar vidas. Cada dia de espera importa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sou paciente positivo hereditária do meu Pai de Amiloidose Cardíaca / neuroneuropatica ,com os sintomas: formigamento/dormência nos pés e pernas, devido à isso eu cai no ano passado e rompi o LCA do joelho esquerdo e estou aguardando cirurgia., desconforto intestinal, constipação ou ele fica muito preso obsoleta de vez, vistas turvas, fraqueza, dores no corpo., Tem dias que eu não consigo nem lentas.,	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer remédio para doenças raras tem que ser fornecido pelo governo pelo fato de ser muito caro	2ª - Sim, Qual: A injeção Vutrisirana sódica (Amvuttra) a qual só recebi 02 caixas para tratamento. , Necessito urgentemente receber para darmos continuidade ao tratamento. , Positivo e facilidades: Tive uma melhora muito boa por pouco tempo, Negativo e dificuldades: O aspecto negativo foi a parte jurídica ter cancelado a continuidade tratamento	3ª - Não	4ª - A Vutrisirana(Amvuttra) foi indicada pelo médico Neurologista para que Amiloidose não prejudica-se outros órgãos como por explo Coração., Tenho os Membros Inferiores(pernas) e Membros Superiores(mãos) uma dificuldade motora.	5ª - As informações seria tratarmos as doenças raras com o que tiver de moderno cientificamente

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trabalho em um Programa de Suporte ao Paciente (PSP) e, por acompanhar a jornada de pessoas que convivem com doenças raras, considero muito importante a incorporação da vutrisirana sódica ao SUS. Acredito que disponibilizar esse medicamento pode facilitar o acesso ao tratamento, contribuir para sua continuidade e reduzir as dificuldades enfrentadas pelos pacientes. É fundamental ampliar as possibilidades de tratamento e proporcionar mais qualidade de vida às pessoas que convivem com essa condição.	2ª - Sim, Qual: Não tive experiência direta com a vutrisirana sódica. Minha experiência profissional é no Programa de Suporte ao Paciente Alnylam Assist, acompanhando pacientes em tratamento com medicamentos da Alnylam., Positivo e facilidades: Na minha experiência no Programa de Suporte ao Paciente, percebo a importância do acompanhamento contínuo e do suporte oferecido aos pacientes com doenças raras. Facilitar o acesso ao tratamento e auxiliar na continuidade do cuidado são aspectos fundamentais para melhorar a jornada e a qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: Não tenho experiência direta com a vutrisirana sódica para apontar aspectos negativos específicos. De modo geral, observo que dificuldades de acesso e continuidade do tratamento podem representar desafios para pacientes com doenças raras.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento super eficaz porém o custo do mesmo é muito alto pro paciente, sendo muito importante incorporar ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ´´É importante para aumentar a adesão do medicamento, para facilitar o acesso, e ajudar pacientes no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muito importante para o paciente, mas de valor absurdo para ser adquirida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dada a gravidade da doença e a ausência de tratamentos adequados atualmente disponíveis na rede pública para o estágio da patologia, a medicação demonstra potencial benefício clínico na preservação da capacidade funcional dos pacientes. Além disso, o alto custo financeiro do tratamento torna-o completamente inacessível para as famílias sem o suporte estatal, tornando a incorporação governamental indispensável para assegurar o acesso à saúde.	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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a incorporação do vutrisirana ao SUS, especialmente por se tratar de uma tecnologia voltada ao tratamento de uma doença genética rara e progressiva. A disponibilização desse medicamento na rede pública pode ampliar o acesso ao tratamento, reduzir desigualdades e contribuir para preservar a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes. O acesso a terapias inovadoras é fundamental para que pessoas com doenças raras tenham melhores perspectivas de cuidado, independentemente de sua condição socioeconômica. Por isso, defendo que sua incorporação seja avaliada considerando as evidências científicas disponíveis, os benefícios clínicos e as necessidades dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser sim, para melhorarias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho familiar com a doença em estágio 2 e vejo a dificuldade que enfrenta com a doença . Nao tem qualidade de vida, sente muitas dores, nao tem equilíbrio e o medicamento a que ele tem acesso,nao faz o efeito esperado	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Pouco resultado . Nao vi resultado positivo , Negativo: A doença continua progredindo e o equilíbrio piorando , Cada dia piorando mais	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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 47 anos, sou casada e trabalho com uma colega que tem amiloidose hereditária por transtirretina, variante Val50Met, hoje em estágio I, em uso de tafamidis pelo SUS. Na minha família não há caso dessa doença, mas contribuo porque vejo que a doença é progressiva, e o protocolo reserva para o estágio seguinte., Ela conseguiu o tafamidis com atraso, porque o medicamento faltou na farmácia de alto custo. Quando chegou, o efeito em casa foi modesto: um pouco mais de disposição, formigamento que não passou. Três meses não fecham um resultado. O que ficou claro para quem está do lado é outro ponto. No estágio I o SUS tem um medicamento. No estágio II, quando a pessoa passa a precisar de apoio para andar, o protocolo manda suspender esse medicamento e não põe outro no lugar. Sobra fisioterapia, órtese e cuidado de sintoma. Nada disso reduz a produção da proteína que causa a doença, e o custo é extremamente alto. Por isso, peço a incorporação da vutrisirana para o estágio II no SUS. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença limitante, rara e que deve ter mais investimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento é válido , tem que haver esperança sempre para os pacientes .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Super apoio essa ideia, pois muitas pessoas não tem determinada condição em comprar a medicação. Agora sendo disponibilizada pelo SUS, tem um determinado controle de quem realmente precise.	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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Peço a liberação da vutrisirana pelo SUS porque os pacientes com amiloidose no Estágio II hoje estão sem nenhuma opção de tratamento no sistema público. Este medicamento é aplicado apenas uma vez a cada três meses, melhora muito a qualidade de vida, devolve a independência do paciente e evita que a doença continue avançando.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado porque tem pessoas que precisam e não tem condições de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao Sus para que quem tenha a doença possa se tratar	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Estou usando Tafamidis, Negativo e dificuldades: A demora em ser liberada a atual medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os estudos demonstram benefício com o fármaco. , A medicação atualmente disponível (tafamidis) não consegue impedir a evolução da doença a longo prazo.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Estabilização da PAF, mas sem impedir progressão da doença, Negativo e dificuldades: Risco de Infecção Urinária, requerendo monitorização.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo remédio é importante para algum tratamento e, como saúde é um direito, os medicamentos de doenças que as pessoas podem ter como evitar ou controlar devem ser disponibilizados como também.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de grande importância para sociedade.	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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II. Contribuo a pedido de uma família da minha cidade, em que um homem de apenas 39 anos convive com a doença. É o retrato de que a amiloidose hereditária atinge pessoas jovens, em plena idade produtiva, com impacto sobre o trabalho, o sustento e toda a estrutura familiar. Para pacientes assim, o acesso ao tratamento adequado no estágio II pode significar anos a mais de autonomia. Trata-se de doença rara, hereditária, progressiva e incapacitante, que compromete a marcha, a autonomia e a qualidade de vida do paciente e, sem tratamento eficaz, evolui para dependência total e óbito. No estágio II, o paciente já apresenta limitações importantes, e cada intervalo sem terapia adequada representa perda funcional muitas vezes irreversível. Ampliar as opções terapêuticas disponíveis no SUS para essa fase da doença é medida de equidade. Além disso, a administração subcutânea em intervalos espaçados facilita a adesão e reduz deslocamentos e internações, o que é especialmente relevante para pacientes com mobilidade reduzida e para famílias que vivem longe dos centros de referência. Como advogada, observo ainda que a ausência de incorporação leva os pacientes à via judicial, com fundamento no direito à saúde (art. 196 da Constituição Federal), gerando demandas individuais, desigualdade no acesso entre quem consegue e quem não consegue litigar, e custos maiores ao poder público do que uma aquisição centralizada e negociada. A incorporação, com critérios clínicos bem definidos em protocolo, permite acesso organizado, uniforme e sustentável. Por essas razões, manifesto-me favoravelmente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação pode mudar o destino de centenas de brasileiros que convivem com a Amiloidose Hereditária por Transtirretina (hATTR). Inclusive a minha e da minha família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância para diagnostico e tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todo tratamento que vem para agregar é uma nova esperança para quem vive com a doença e as pessoas que a acompanham.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhora da qualidade de vida, e com isso também devolvendo a vontade da paciente em viver mais e com mais ânimo e alegria., Negativo: Nada significativo.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe foi diagnosticada com Amiloidose com cardiomiopatia e eu empátizo com famílias na mesma situação. A Farmácia de Alto Custo é uma política pública de extrema importância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com portador da doença e vejo o quão debilitante e incapacitante a doença é	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS para que pessoas com Amiloidose possam ser tratadas da melhor maneira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, como portadora e com familiares portadores vejo a necessidade da inclusao.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença que precisa de intervenção.	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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de eficácia superior além de posologia e via de administração muito mais cômoda. Sabe-se que os silenciador genético é superior ao estabilizador e no SUS não há tecnologia semelhante.	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Melhores resultados que o tafamidis além de que este não gera resultados em boa parte dos pacientes., Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Sim, Qual: Tafamidis não modifica o curso como a vutrisirana., Positivo: Alguns resultados parciais, Negativo: Preço	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque pelo alto custo, impossibilita a compra pelos portadores da doença em questão.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis meglumina 20mg, Positivo: Pouca ou quase nenhuma melhora, Negativo: Poucos efeitos positivos	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação vai salvar muitas vidas tem q ter e o quanto antes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sofro dessa grave doença e não tenho condições de comprar o remédio	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: A doença avançou lentamente, mas os efeitos causados só podem ser revertidos com o outro medicamento, a Vutrisirana, Negativo: Não regrediram os males causados pela amiloidose	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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médica neurologista com atuação na área de doenças neuromusculares, considero fundamental a incorporação da vutrisirana ao SUS para o tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv). O tafamidis apresenta eficácia limitada no controle da progressão da polineuropatia, especialmente em pacientes com doença mais avançada, evidenciando a necessidade de alternativas terapêuticas mais eficazes. A vutrisirana atua diretamente na redução da produção de transtirretina, com benefícios demonstrados na função neurológica, capacidade funcional e qualidade de vida. Sua incorporação representa um avanço essencial para oferecer tratamento modificador da doença e reduzir a incapacidade progressiva desses pacientes.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Como neurologista com atuação em doenças neuromusculares, destaco a maior eficácia da vutrisirana no controle da progressão da polineuropatia em comparação às limitações observadas com o tafamidis, especialmente em pacientes com comprometimento neurológico significativo. A possibilidade de preservar a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida representa um benefício clínico relevante. Além disso, a administração subcutânea trimestral facilita a adesão, reduz a necessidade de deslocamentos e diminui a sobrecarga dos serviços de saúde., Negativo e dificuldades: Custo elevado, apenas	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Patisirana , , Positivo: O tafamidis apresenta como principais vantagens a administração oral e a boa tolerabilidade, porém com benefício clínico limitado na polineuropatia por ATTRv., A patisirana, por sua vez, demonstra eficácia expressiva no controle da progressão da neuropatia, com possibilidade de melhora da função neurológica, da capacidade funcional e da qualidade de vida, representando uma alternativa terapêutica substancialmente mais efetiva., Negativo: O tafamidis apresenta eficácia clínica limitada na polineuropatia por ATTRv, com benefício restrito a determinados perfis de pacientes e resultados frequentemente insuficientes diante da progressão da doença, especialmente em estágios mais avançados. , A patisirana, embora mais eficaz, exige infusões intravenosas a cada três semanas, pré-medicação para prevenir reações infusionais e infraestrutura especializada, gerando maior sobrecarga assistencial, deslocamentos frequentes e impacto na qualidade de vida. Essas limitações reforçam a importância da incorporação da vutrisirana, que associa eficácia clínica à praticidade da administração subcutânea trimestral.	4ª - A vutrisirana apresenta evidências robustas de eficácia no tratamento da polineuropatia associada à amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv). No estudo de fase III HELIOS-A, demonstrou redução significativa do comprometimento neurológico, avaliado pelo mNIS+7, com melhora média de 2,2 pontos após 9 meses, em comparação à piora de 14,8 pontos no grupo placebo externo ($p < 0,0001$)., , Também foram observados benefícios significativos na qualidade de vida (Norfolk QoL-DN), velocidade de marcha (teste de 10 metros) e capacidade funcional. Os resultados em 18 meses demonstraram manutenção dos benefícios clínicos, com estabilização ou melhora neurológica em parcela expressiva dos pacientes., , A vutrisirana atua por interferência de RNA, reduzindo a produção hepática de transtirretina, com redução sérica superior a 80%. Sua administração subcutânea trimestral representa uma vantagem adicional, favorecendo a adesão e reduzindo a sobrecarga assistencial., , Referências:, , 1. Adams D et al. Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy. Amyloid. 2023, 30(1):1–9. DOI: 10.1080/13506129.2022.2091985., 2. Khella SL et al. Impact of Vutrisiran on Quality of Life and Physical Function in Patients with Hereditary Transthyretin-Mediated Amyloidosis with	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Polyneuropathy. Neurol Ther. 2023.	
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana é uma terapia de interferência por RNA que reduz a produção hepática de transtirretina, atuando na causa da amiloidose hereditária. Demonstrou benefícios na evolução da polineuropatia e na qualidade de vida, contribuindo para retardar a progressão da doença e preservar a capacidade funcional e a autonomia dos pacientes. Sua administração subcutânea trimestral facilita o tratamento. Sua incorporação ao SUS é importante para ampliar o acesso a uma terapia modificadora da doença, especialmente diante de seu caráter progressivo e incapacitante.	2ª - Sim, Qual: Medicamento Vutrisirana , , , Positivo e facilidades: Efetivo para reduzir mortalidade e progressão da polineuropatia amiloidotica , Negativo e dificuldades: Sem aspectos negativos	3ª - Sim, Qual: Medicamento Tafamidis , Positivo: ¹-, Negativo: Tafamidis não é efetivo para polineuropatia amiloidotica a partir do grau II	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente com a doença, já com sintomas. Não consigo a medicação mesmo com processo judicial. Meu pai também tem a doença já não consegue caminhar. Tafamidis não melhora sua condição	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Sem melhora. E a doença progrediu com piora, Negativo: Não houve melhora ou parada de progressão da doença	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é muito importante para a condição de saúde de um amigo muito próximo e deveria ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Impacto modificador em estágio de doença sem cobertura de tratamento pelo SUS atualmente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não conheço da doença recebi as informações pelas redes sociais e quero expressar meio apoio para que a mesma seja tratada pelo SUS .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito de todos ter acesso a medicamentos de alto custo ou para dornças raras	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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque a tecnologia está evoluindo e aumentando as possibilidades de cura de doenças raras. Necessito desse medicamento pra prolongar minha qualidade e expectativa de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Vyndaqel 20mg, Positivo: Apenas retardou o avanço da enfermidade (PAF)., Negativo: Esta outra tecnologia somente retarda a progressão da doença, que ainda acontece. Então percebi perda de mobilidade, sensibilidade e insuficiência cardíaca.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica, considerando seu potencial de retardar a progressão da amiloidose hereditária, preservar a qualidade de vida dos pacientes e ampliar as opções terapêuticas disponíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação tem condições de retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos pacientes portadores. O não tratamento contribui com progressão, manifestações clínicas graves e consequentemente necessidade de maiores recursos do sistema de saúde. O mais importante, o não tratamento diminui a qualidade de vida do paciente. Estudos já comprovam a eficácia do uso.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Parcial retardo na progressão da doença. No entanto, Negativo: Resultados limitados.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é uma doença grave, e isso pode mudar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário a medicação para melhorar a saúde de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento e de grande importância, possibilitando dignidade para os portadores da doença, atualmente diagnosticados além de conviver com a doença sabendo que não tem cura, sofrem por não terem tratamento para viver com um mínimo de dignidade, vivem em hospitais para tratar o sintomas mas sabendo que a doença não tem condições de tratar .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante medicação para os pacientes q necessitam desse 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:
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS para pacientes com hATTR e polineuropatia em estágio II, considerando a natureza progressiva, incapacitante e potencialmente fatal da doença e a necessidade de ampliar o acesso a tratamentos modificadores de sua evolução. O estudo de fase III HELIOS-A demonstrou benefícios clinicamente relevantes sobre o comprometimento neurológico, a capacidade funcional e a qualidade de vida, em comparação com um grupo controle. A administração subcutânea trimestral representa ainda uma vantagem operacional, com potencial para reduzir a necessidade de deslocamentos frequentes e facilitar a continuidade terapêutica. , Embora existam limitações importantes, especialmente relacionadas ao uso de comparador externo, à precisão das estimativas específicas para o estágio II e às incertezas de custo-efetividade, considero que esses aspectos justificam negociações de preço, critérios rigorosos de elegibilidade e monitoramento de resultados, em vez de necessariamente inviabilizar o acesso ao tratamento. , A ausência de alternativas modificadoras da doença para pacientes nesse estágio no SUS representa uma necessidade clínica não atendida. Portanto, considero pertinente a incorporação mediante condições que garantam sustentabilidade financeira, acompanhamento especializado e avaliação periódica da efetividade em condições reais de utilização.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis representa um avanço no tratamento da amiloidose hATTR, por possibilitar a redução da velocidade de progressão da neuropatia, particularmente nos estágios iniciais da doença. Entre seus aspectos positivos, destacam-se a administração oral, a facilidade de utilização, o perfil de segurança geralmente favorável e a possibilidade de tratamento ambulatorial contínuo, sem necessidade de procedimentos invasivos., A disponibilidade de uma terapia modificadora da doença constitui um benefício importante em uma condição progressiva e incapacitante. Entretanto, a efetividade depende do estágio da doença, reforçando a importância do diagnóstico precoce e do início oportuno do tratamento., Negativo: A principal limitação do tafamidis é a evidência de eficácia concentrada nos estágios iniciais da polineuropatia amiloidótica hereditária, especialmente no estágio I. Sua capacidade de controlar a progressão da doença em pacientes com comprometimento neurológico mais avançado permanece insuficientemente estabelecida., Além disso, a estabilização da transtirretina não elimina os depósitos amiloides já existentes nem garante a interrupção da progressão neurológica. Pacientes podem continuar apresentando deterioração da força muscular, sensibilidade, marcha, funcionalidade e autonomia, apesar do tratamento., Essas limitações são particularmente relevantes para pacientes que evoluem para o estágio II, nos quais as opções terapêuticas disponíveis no SUS são restritas. Considero, portanto, fundamental ampliar o acesso a medicamentos com mecanismos de ação distintos, como os silenciadores da produção hepática de TTR, possibilitando estratégias terapêuticas adequadas aos diferentes estágios e à progressão clínica da doença.,	4ª - O uso da vutrisirana para esses encontra respaldo em evidências clínicas de eficácia sobre a progressão neurológica, a capacidade funcional e a qualidade de vida. O estudo pivotal HELIOS-A apresentou diferença média ajustada de ?17,0 no mNIS em relação ao placebo. Aos 18 meses, essa diferença aumentou para ?28,55 pontos, demonstrando benefício significativo sobre o comprometimento neurológico. Também foram observados benefícios em desfechos relevantes para os pacientes, incluindo melhora relativa na qualidade de vida, na velocidade de marcha e na capacidade funcional. Análises adicionais identificaram benefícios em diferentes categorias de incapacidade neurológica basal, incluindo pacientes com comprometimento funcional mais avançado., Apesar das limitações metodológicas (principalmente a utilização de um grupo placebo externo), a consistência dos resultados em diferentes desfechos neurológicos e funcionais sustenta o benefício clínico da vutrisirana. Análises posteriores fortalecem a consistência dos resultados, demonstrando benefícios neurológicos e funcionais em todos os quartis de gravidade basal da neuropatia., Referências:, 1. Adams D, et al. Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid. 2023, 30(1):1–9., 2.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Obici L, et al. Impact of Vutrisiran on Quality of Life and Physical Function in Patients with Hereditary Transthyretin-Mediated Amyloidosis with Polyneuropathy. Neurol Ther. 2023, 12:1759–1775., 3. Luigetti M, et al. Impact of Baseline Neuropathy Severity on Vutrisiran Treatment Response in the Phase 3 HELIOS-A Study. Neurol Ther. 2024, 13:625–639., 4. Cauquil C, et al. Long-term efficacy and safety of vutrisiran in hereditary transthyretin amyloidosis with polyneuropathy: final analysis of the HELIOS-A randomized treatment extension. Amyloid. 2026, 33(3):356–367.	
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente em estágio 2 da doença e apoio a incorporação da medicação ao SUS o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Patisirana, Positivo: Melhora na condição de saúde., Negativo: O prazo da aplicação do medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No estudo HELIOS-A, Vutrisirana subcutânea 25 mg a cada 3 meses, comparado a placebo externo (do estudo APOLLO), reduziu significativamente o escore de incapacidade neuropática (mNIS+7) aos 9 meses (diferença de mínimos quadrados de ?17,0 pontos, IC 95% ?21,78 a ?12,22, p<0,001), com 50,4% dos pacientes obtendo melhora versus 18,2% no grupo placebo., Também houve melhorias significativas na qualidade de vida, especificamente para neuropatia, velocidade de marcha, estado nutricional e escalas de incapacidade	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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia em avaliação pode acrescentar uma alternativa eficaz, com mecanismo de ação e esquema de administração próprios, para uma população com necessidade clínica relevante.	2ª - Sim, Qual: Não tenho experiência direta com a vutrisirana na prática clínica. Entretanto, atuo no acompanhamento farmacêutico de pacientes com doenças raras, incluindo amiloidose, e conheço os desafios relacionados ao diagnóstico oportuno, ao acesso ao tratamento, à continuidade do cuidado e ao monitoramento da evolução clínica., , Por meio do contato com familiares de pacientes que utilizaram a vutrisirana, tive conhecimento de relatos de resposta clínica expressiva, com melhora da qualidade de vida, ganho ponderal e evolução funcional significativa, incluindo o relato de um paciente que passou de uma condição de restrição ao leito para a capacidade de deambular. Esses relatos reforçam a importância de considerar os benefícios percebidos pelos pacientes e familiares na avaliação de novas tecnologias, reconhecendo que experiências individuais não substituem as evidências clínicas sistemáticas., , Diante do caráter progressivo e incapacitante da amiloidose ATTR hereditária, considero relevante ampliar as opções terapêuticas disponíveis no SUS, avaliando não apenas os resultados dos estudos clínicos, mas também os impactos sobre a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida. , Positivo e facilidades: Durante o uso da tecnologia, o paciente passou de uma condição de restrição ao leito para a capacidade de deambular, representando uma mudança importante em sua funcionalidade e autonomia. Já não respondia à tecnologia disponibilizada no SUS., , Embora relatos individuais não substituam as evidências clínicas sistemáticas nem permitam atribuir exclusivamente ao medicamento todas as mudanças observadas reforçam a importância de considerar a experiência dos pacientes e familiares na avaliação de novas tecnologias em saúde., Negativo e dificuldades: A dificuldade de garantir a continuidade do fornecimento da vutrisirana, uma vez que o acesso à tecnologia ocorreu por meio de demanda judicial. Os trâmites administrativos envolvidos no processo de aquisição ocasionaram atraso na disponibilização do medicamento, impedindo que o paciente recebesse a dose no período recomendado., , Durante esse intervalo, foi relatada regressão clínica, com piora da marcha, fraqueza muscular e dores nos membros. Essa experiência evidencia que as barreiras administrativas e as falhas na continuidade do fornecimento podem comprometer o tratamento e colocar em risco os benefícios clínicos alcançados, com possíveis repercussões sobre a funcionalidade e a qualidade de vida do paciente.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg e Tafamidis 61mg, além da Patisirana Sódica, tratamentos hoje utilizados no centro de referência de doenças raras que atuo no Estado de Pernambuco., Positivo: O tafamidis apresenta administração oral, a comodidade de uso e a ausência de necessidade de infusão ou aplicação injetável, favorecendo a continuidade do tratamento em pacientes com dificuldade de deslocamento. A patisirana, por sua vez, dispõe de evidências clínicas para pacientes com polineuropatia em estágio II ou resposta inadequada ao tafamidis, além de possibilitar acompanhamento multidisciplinar durante a administração intravenosa., Negativo: O tafamidis, embora apresente a vantagem da administração oral, atua por estabilização da transtirretina e pode não ser suficiente para impedir a progressão clínica em todos os pacientes, a depender do estágio e perfil clínico. A necessidade de uso contínuo e a possibilidade de resposta clínica reforçam a importância do acompanhamento e da avaliação individualizada. O medicamento necessita ser armazenado em domicílio e por se tratar de um produto termolábil para a apresentação de 20mg, necessita de cuidados específicos para o transporte e armazenamento, além de orientações com possíveis interações medicamentosas, já que lidamos com uma população polimedicada., , A patisirana, por sua vez, exige infusão intravenosa a cada três semanas, com necessidade de deslocamento frequente, estrutura assistencial, equipe capacitada e monitoramento durante a administração. Essa logística pode representar uma dificuldade para pacientes com limitações motoras, dependência de cuidadores ou residência distante dos centros especializados, além de necessitar de acesso venoso, devido a condição em que o paciente se encontre, há dificuldade de punção e necessidade de pré-medicação periodicamente antes do tratamento.	4ª - As evidências clínicas, especialmente o estudo de fase 3 HELIOS-A, demonstram que a vutrisirana promove redução sustentada da produção hepática de transtirretina e apresenta resultados favoráveis em indicadores de comprometimento neurológico, qualidade de vida, velocidade da marcha, estado nutricional e incapacidade funcional, em comparação com um grupo externo de placebo., , Entretanto, reconheço que a interpretação desses resultados para pacientes em estágio II exige cautela, considerando o número limitado de participantes nessa população e as limitações metodológicas da comparação com o grupo externo. Também permanecem incertezas sobre a magnitude e a durabilidade dos benefícios a longo prazo., , Apesar dessas limitações, diante da natureza progressiva da doença e da ausência de tratamento medicamentoso modificador da doença padronizado no SUS para o estágio II, considero relevante que os benefícios potenciais sejam ponderados em conjunto com as necessidades clínicas não atendidas, a experiência dos pacientes, a segurança e a possibilidade de preservar a funcionalidade e a autonomia., , A avaliação deve contemplar, ainda, mecanismos que assegurem fornecimento regular e continuidade terapêutica, uma vez que o acesso é essencial para que os benefícios esperados possam ser alcançados e mantidos.	5ª - A avaliação econômica da vutrisirana deve considerar, além do custo de aquisição, os potenciais benefícios clínicos, a preservação da funcionalidade, a qualidade de vida e as necessidades não atendidas dos pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II. Reconheço a importância da sustentabilidade orçamentária do SUS, especialmente diante do elevado custo anual do tratamento e das incertezas apontadas na análise de custo-utilidade e no impacto orçamentário. Entretanto, considero relevante que a avaliação econômica seja acompanhada de uma análise transparente dos pressupostos utilizados, principalmente quanto à progressão da doença, à duração dos benefícios clínicos, às probabilidades de transição entre estados de saúde e à estimativa da população elegível., Ministério da Saúde. Conitec. Relatório preliminar: vutrisirana sódica para tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II. Setembro de 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 com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador da doença, o tratamento com a Vutrisirana Sódica é o que eu preciso para tratar, mas seu custo é muito alto, é de extrema importância que essa medicação entre para o SUS. O agravamento da doença acomete todo o corpo e preciso dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito bom	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamentos pra tratamento , Positivo: Evolução de pacientes , Negativo: Nem todos tem acesso infelizmente	4ª - Trazer cuidado ao paciente e oq eu quero	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que as pessoas com doenças raras tenham condições de ter o tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando que é uma condição hereditária, onde não podemos nos previnir ou evitar, acredito que seja necessária a oferta pelo SUS e ainda considerando alto valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tornaria muito mais fácil o entendimento de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, paciente vão se beneficiar. custo geneficio favoravel	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu gostaria que pudesse ser incorporada no SUS, assim como, pudesse ter incentivo do governo federal para pesquisa de doenças raras e seus tratamentos aqui no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou familiar de uma pessoa com amiloidose hereditária, doença progressiva que acompanho de perto e cujos efeitos sobre a saúde, a autonomia e a vida cotidiana são muito graves. Tenho visto uma pessoa que sempre foi ativa e trabalhadora enfrentar limitações crescentes provocadas pela doença e conviver com a perspectiva de progressão sem dispor, no SUS, de uma alternativa terapêutica adequada à sua situação., , Por isso, sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS. O custo desse tipo de medicamento torna inviável seu acesso pela imensa maioria das famílias brasileiras por meios próprios. Sem sua disponibilização pelo sistema público, a existência de um tratamento potencialmente capaz de modificar a evolução da doença acaba se tornando, na prática, uma possibilidade reservada a quem dispõe de recursos financeiros extraordinários., , Para quem acompanha de perto uma doença progressiva e incapacitante, o acesso ao tratamento significa mais do que uma discussão abstrata sobre tecnologia ou custo. Significa a possibilidade de preservar autonomia, capacidade funcional, convivência familiar e qualidade de vida pelo maior tempo possível., , Compreendo que a incorporação de medicamentos de alto custo exige avaliação criteriosa de eficácia, segurança e impacto orçamentário. Entretanto, entendo que essa análise deve considerar também a gravidade da doença, sua progressão, as limitações das alternativas atualmente disponíveis e o impacto humano, familiar e social de deixar pacientes sem acesso a uma opção terapêutica adequada., , Por essas razões, manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana ao SUS para os pacientes que preencham os critérios clínicos definidos pelo Ministério da Saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20 mg. Meu pai fez uso desse medicamento por aproximadamente um ano e meio. O tratamento precisou ser interrompido após o surgimento de episódios recorrentes de vômitos e intolerância hepática, e as tentativas posteriores de retomada também não foram toleradas. Atualmente, suas limitações fisiológicas impedem a continuidade desse tratamento., Positivo: Durante aproximadamente um ano e meio, meu pai fez uso contínuo de tafamidis 20 mg, com acompanhamento médico regular. Nesse período, o tratamento conseguiu conter a progressão da doença, o que era acompanhado clinicamente nas consultas e avaliações realizadas. Enquanto seu organismo tolerou o medicamento, houve estabilização do quadro, sem a progressão que posteriormente passou a ocorrer após a impossibilidade de continuidade do tratamento. Esse foi o principal benefício observado: retardar a evolução de uma doença grave, progressiva e incapacitante. O acesso pelo SUS também foi indispensável, porque se trata de tratamento de custo incompatível com a capacidade financeira de uma família comum., Negativo: O principal aspecto negativo foi a perda progressiva da tolerância ao medicamento. No final de 2024, meu pai começou a apresentar crises de vômitos, e o tafamidis precisou ser suspenso para permitir a recuperação de seu organismo, especialmente do fígado. Posteriormente foram feitas tentativas de retomada, mas os vômitos passaram a reaparecer cada vez mais rapidamente, tornando necessário ampliar os períodos de interrupção. Por fim, tornou-se inviável manter o tratamento. Nesse mesmo período, os efeitos da polineuropatia tornaram-se mais evidentes, e ele passou a depender permanentemente de bengala e andador. Desde maio de 2025 encontra-se em tratamento paliativo, pois suas limitações fisiológicas, sobretudo hepáticas, impedem o uso continuado dos medicamentos disponíveis. Essa experiência demonstra, em nosso caso, a necessidade concreta de uma alternativa terapêutica que possa ser utilizada por pacientes que não conseguem mais tolerar o tratamento atualmente disponível.	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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero de suma importância ser incorporando a SUS, bem como, o incentivo à pesquisa para que possamos também ter autonomia sobre a patente de um medicamento para doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sei o quão é necessário este medicamento para essa patologia e quão se torna impossível mantar o tratamento por conta do valor que ele é.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é de alto custo, sou portadora dela em estagio II, ela vai melhorar a minha qualidade de vida, regredir sintomas, recuperar danos, dar a chance de viver mais tempo e com qualidade! Tive que parar de trabalhar e tomar remédios fortes para controlar a dor e outros sintomas.	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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da vutrisirana ao Sistema Único de Saúde (SUS) representa um avanço transformador no tratamento da Amiloidose Hereditária associada à Transtirretina com Polineuropatia (ATTRv-PN). Trata-se de uma terapia de RNA de interferência (RNAi) de segunda geração que atua diretamente na causa da doença, silenciando o gene TTR e reduzindo drasticamente a produção da proteína patogênica., ?A polineuropatia amiloidótica é uma condição rara, progressiva e severamente incapacitante, que compromete de forma irreversível a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. Embora a tafamidis esteja disponível no SUS, parte significativa dos pacientes apresenta progressão da doença ou intolerância, demandando alternativas terapêuticas mais eficazes e com mecanismos de ação complementares., ?A vutrisirana demonstrou superioridade na interrupção do declínio neurológico e no alívio de sintomas autonômicos, com a grande vantagem da administração subcutânea trimestral. Essa posologia otimiza a adesão, reduz custos com infusões frequentes e alivia a carga sobre a infraestrutura hospitalar., ?Aprovar a vutrisirana no SUS cumpre o princípio constitucional da integralidade, garante acesso equitativo a terapias inovadoras de alto impacto e reduz despesas indiretas com internações, sequelas e incapacidade laboral prolongada.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inotersena e Tafamidis, Positivo: A utilização de tecnologias de saúde inovadoras, como terapias de RNA de interferência (RNAi) e estabilizadores proteicos no manejo de neuropatias raras, traz impactos extremamente positivos para a prática clínica e para os pacientes. O principal benefício observado é a capacidade de interromper ou desacelerar significativamente a progressão neurodegenerativa, preservando a funcionalidade e a autonomia individual por muito mais tempo., ?Do ponto de vista prático, destaca-se a posologia otimizada de administrações espaçadas (como doses trimestrais subcutâneas), que eleva drasticamente a adesão ao tratamento e reduz a dependência de infraestrutura hospitalar frequente. Isso alivia o estresse do paciente e desonera o sistema de saúde., ?Além disso, observa-se expressiva melhora na qualidade de vida e no controle de sintomas autonômicos e motores, minimizando complicações graves, hospitalizações recorrentes e os custos indiretos associados à incapacidade laboral prolongada., Negativo: A utilização de tecnologias avançadas para doenças raras também apresenta desafios relevantes no contexto do sistema público. O principal aspecto negativo é o alto custo de incorporação e sustentabilidade financeira, que impacta diretamente o orçamento da saúde e exige avaliações rigorosas de custo-efetividade frente a outras demandas do SUS.	4ª - Com base na literatura científica atual e nos ensaios clínicos pivotais (como o estudo HELIOS-A), a vutrisirana demonstra eficácia superior no controle da progressão da polineuropatia amiloidótica associada à transtirretina (ATTRv-PN) em comparação ao placebo e eficácia sustentada em relação aos comparadores ativos. Os dados clínicos evidenciam uma redução rápida e contínua nos níveis de TTR sérica (média superior a 80%), o que se traduz em estabilização e até melhora nos escores de comprometimento neurológico (mNIS+7) e na qualidade de vida (Norfolk QOL-DN)., ?Além dos desfechos neurológicos, a tecnologia apresenta impacto favorável sobre manifestações autonômicas, estado nutricional e parâmetros de capacidade funcional. O perfil de segurança e tolerabilidade mostrou-se altamente favorável, com baixa incidência de eventos adversos graves ou interrupção do tratamento. Esses achados confirmam o valor terapêutico incremental da vutrisirana no manejo da doença.	5ª - Sob a perspectiva de avaliação de tecnologias em saúde (ATS) e sustentabilidade do SUS, a incorporação da vutrisirana apresenta uma razão de custo-efetividade incremental (RCEI) altamente favorável quando considerada em uma análise de custo-utilidade. Embora o custo de aquisição inicial seja elevado, o medicamento gera significativa economia compensatória a médio e longo prazo pela expressiva redução de internações hospitalares, exames de alto custo, procedimentos ortopédicos e dependência de cuidados de saúde de alta complexidade., ?Além disso, a posologia trimestral reduz drasticamente os custos operacionais do sistema com aplicação, transporte de insumos e dias de trabalho perdidos por pacientes e cuidadores. Em modelagens de impacto orçamentário com acordos de partilha de risco (risk-sharing) e descontos por volume, a vutrisirana demonstra ser viável e sustentável, mitigando os custos indiretos decorrentes da incapacidade laboral e da aposentadoria precoce por invalidez.

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, vai ajudar inúmeras famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS tem o dever de cuidar da saúde da população brasileira, tanto na atenção básica à saúde quanto nas questões mais complexas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao sus toda medicação para saúde e qualidade de vida do cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Preciso do remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um tratamento de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sus deve incorporar a tecnologia, tendo em vista que pacientes com esse diagnóstico sofrem e precisam ser vistos!!!!!!!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante medicamento para tratamento da doença que não são respondedores ao tratamento com Tafamidis	2ª - Sim, Qual: Uso de Vutrisirana em pacientes com cardiopatia por Amiloidose , Positivo e facilidades: Melhora de sintomas e qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Baixo acesso	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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Voto para aprovar a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que os pacientes possam ter acesso a esta medicação e terem uma melhor condição de vida. Pois, a medicação tem um alto custo nao sendo acessível para os pacientes, não havendo outro meio para sua aquisição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque a maioria dos pacientes não tem condições financeiras de acessar essa medicação de forma particular. A incorporação dessa medicação ao SUS se constitui como garantir de direito a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E um medicamento de muita eficacia para os portadores de amiloidose, dando uma qualidade de vida para os portadores.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20esse, Positivo: Esse medicamento tem sua eficacia, mais no caso fo meu esposo que ja esta em estado avancado e com a falta por tres meses na farmacia, os sintomas de melhoras sao minimos., Negativo: Negativo so a falta do medicamento. O portador da amiloidose nao sabe se tera a medicacao todos os meses para que nao interrompa o tratamento.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ira melhorar as condições dos pacientes com amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando que a Lei 8.080 trata da universalização do acesso aos serviços, ações e insumos em saúde,considerando o Estado como o grande provedor dessa política, bem como tendo demanda para tal medicamento identificada na sociedade, nada mais coerente do que o SUS ofertar a medicação para quem precisa.	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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero válido qualquer tipo de ajuda ao controle da enfermidade, principalmente quando se trata de custo alto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS serve para isso mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amiloidose é uma doença muito grave., Precisamos muito dessa medicação para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda ao povo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu posso dizer que polineuropatia trás muitas dificuldades, eu tenho polineuropatia do doente crítico por contaminação de vírus. Então eu acho que tendo estudo científico a conitec precisa aprovar pq cada dia sem certo tratamento, a gente vai diminuindo a esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria de grande importância para nossa sociedade e para as pessoas acometidas por essa enfermidade.	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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai foi diagnosticado com amiloidose cardíaca em 2021.A espectativa de vida dada a ele após o diagnóstico foi de apenas 1 ano. Ele ainda vive, mas sua qualidade de vida piora a cada dia. Veio fazendo uso do medicamento Tarfamides 20mg fornecida pelo SUS desde 2023, mas que é destinada a amiloidose hereditaria. Depois de 2 anos seu fígado começou a ficar sobrecarregado e o medicamento foi suspenso. Desde maio2025 meu pai vem recebedor tratamento paliativos devido as condições de seu fígado. Hoje, as únicas alternativas possíveis para continuar o tratamento seriam o Tafamidis 61mg, que segundo um especialista em Amiloidosis, seria uma alternativa viável, já que é indicada para tratamento de amiloidose cardíaca (caso do meu pai), e outra alternativa é a Vutrisirana, único medicamento que não atacaria diretamente o fígado dele, porém que ainda precisa ser liberado pela Conitec. , Ressaltando que vutrisirana é o medicamento que reverteria a doença do meu pai, porque tem a capacidade de remover as proteínas depositadas no coração dele fazendo o corpo excreta_las. Com esse remédio não só ele poderia viver como se não tivesse a doença, mas possivelmente poderia se submeter as cirurgias de próstata e colação de protese no quadril que lhe causam tanta dor., Meu pai sempre foi uma pessoa muito boa e muito trabalhadora e é muito doloroso ve-lo passar por tudo isso. Ele não merece essa doença, mas se essa doença é seu destino, que possamos pelo menos amenizar sua dor e aumentar sua qualidade e espectativa de vida. A inclusão desse medicamento pelo SUS é uma esperança para o meu pai e para milhares de brasileiros que dependem dela para uma vida melhor. Obrigada	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu pai fez uso de Tarfamides 20mg, Positivo: Melhorou a qualidade de vida e tbm espectativa, haviam lhe dado apenas 10 meses e já fazem 4 anos , Negativo: O Tarfamides 20mg atacou o fígado do meu pai, então teve que descontinuar com o tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora a expectativa de vida das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose é uma enfermedade que afeta muito a qualidade de vida da pessoa e de toda a sua família. No geral o diagnóstico é tardio, então a disponibilidade de uma medicação para quem está num estágio mais avançado da doença é de grande importância. Também assim será uma possibilidade para o paciente que não tenha uma boa resposta à atual medicação para o estágio inicial da doença., , O meu pai teve um diagnóstico muito tardio e os últimos 10 anos da vida dele foram lamentáveis, com inúmeros problemas de saúde decorrentes da amiloidose: infarto, problemas de mobilidade, problemas nos rins, problemas intestinais, não conseguia nem segurar uma caneta, com dores constantes nas mãos e nos pés, uma qualidade de vida péssima. Afetando a todas as pessoas do seu entorno. Ele não teve acesso a esse tipo de medicação, só a medidas paliativas. , , No atual momento eu estou no estágio inicial da doença, fazendo uso do Tafamidis.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Os sintomas não continuaram piorando. Deu uma parada. , Negativo: No início do tratamento com o Tafamidis apresentei desconforto intestinal e cansaço severo. Mas esses sintomas foram só no início, no momento já não estão presentes como efeitos secundários da medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser ingressado na saúde pública!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que vai ajudar muita gente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância para quem está em estágio II da patologia, não tem uma 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:
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de Amiloidose attr ,recebi esse diagnostico a 3 meses , sei que e uma doença progressiva e preciso de medicamentos para retardar ou retirar essas proteínas do meu corpo., Tenho uma família para cuidar e esse diagnostico me deixou sem chão, pois se não tiver os medicamentos terei uma progressão que pode no futuro me levar a morte ., Como e uma doença rara, fico sempre pesquisando alternativas e essa da medicação pode me dar uma grande sobrevida .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que deve ser incorporada pelo SUS para apoiar o desenvolvimento e crescimento da saúde publica no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário ser incorporada no SUS pois infelizmente quase ninguém tem condições de arcar com valores abusivos dos medicamentos. E a saúde importa, a vida importa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um país,deve zelar por seus habitantes .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento muito caro e a necessidade de inúmeras pessoas precisarem para sobreviver, entendo de suma importância o remédio ser o incorporado e distribuído pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito na democratização da saúde e na importância do SUS em oferecer tratamento de alta qualidade para a população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Excelente opção terapêutica para pacientes que convivem com uma doença potencialmente grave. Estudos robustos apontam nessa direção.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tratamento medicamento sintomático, , Alcoolização de artéria septal., Positivo: Certa resposta do paciente tanto na melhora da qualidade de vida quanto no aumento de sobrevida, Negativo: Nem todo paciente responde ao tratamento já disponível.	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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes precisam muito , a doença é muito grave e ninguém tem condições de pagar o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho conhecido que sofre dessa doença rara e é muito complicado para arcar com as despesas do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria uma opção a mais de tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Inotersena, Positivo: É uma alternativa para tratamento inicial ou falha das outras tecnologias , Negativo: Alguns pacientes não respondem	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É primordial para o tratamento dessa patologia nas pessoas que estão em estágio II	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como paciente diagnosticada com a condição, enfrento diariamente um avanço grave e progressivo dos sintomas que impacta diretamente a minha qualidade de vida. Atualmente, sofro com sérias dificuldades de locomoção, dores e limitações de visão que comprometem a minha autonomia e capacidade de realizar tarefas diárias simples. A ausência da vutrisirana sódica no SUS nos deixa sem uma opção terapêutica eficaz para conter a progressão da polineuropatia neste estágio. A incorporação deste medicamento é fundamental para estabilizar a doença, conter a perda funcional, preservar minha independência e garantir um tratamento digno e adequado.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Nunca fiz nenhum procedimento ou tomei algum medicamento específico para tratamento de amiloidose, apenas paliativos para lidar com as sequelas da doença., Positivo: Não houve aspectos positivos pois não tive acesso a medicação., Negativo: Não houve aspectos negativos pois não tive acesso a medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sogra é portadora da doença e acompanho de perto o impacto causado pela falta do medicamento. Mesmo sendo direito dela ter acesso a saúde e qualidade de vida , garantido em constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma forma de ajudar quem precisa numa doença grave . Dever do estado !	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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de novas tecnologias ao SUS amplia a eficácia nos resultados dos tratamentos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de alto custo e sua ingestão implica de forma decisiva na qualidade de vida de muitos pacientes portadores de amiloidose hereditária. , Desse modo, sua incorporação ao SUS irá impactar de forma positiva na vida de milhares de pessoas portadoras dessa enfermidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação dessa medicação ao SUS é de extrema relevância no tratamento de Amiloidose hereditária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença não possui cura e os medicamentos são muito caros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Meu marido e portador de Amiloidose cardíaca foi diagnosticado em dezembro de 2022 e em Marco de 2023 começou a tomar a medicação Tafamidis de 20 mg. Em junho de 2023 teve que colocar marca passo, pois já estava desmaiando na rua, passando mau e foi parar no Pronto Socorro com insuficiência cardíaca., Desde então vem sentindo os sintomas da Amiloidose. Nesse ano de 2026 ele teve que trocar o marca passo em.Maio por 3 fios para uma melhor qualidade de vida, porém com o aumento da dosagem de tagamidis para 61 mg fizemos todo o processo para receber a medicação e por essa mudança ele não forneceram mais os que ele tomava de 20mg e até hoje ainda não compraram a medicação e ele está começando com sintomas mais graves como tremores nas mãos e nas pernas, sentindo fraqueza, falta de apetite e está emagrecendo. Precisamos de outra medicação pois quando faltar o tafamides temos vutrisinara.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Meu marido sentiu muito bem e estava estável na saúde , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Tomando o Tafamidis, Positivo: Melhora na saúde , Negativo: Nenhuma	4ª - Com a medicação meu marido melhorou muito por isso precisa de outra medicação para sua qualidade de vida ser melhor	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde pra todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho opinião formada sobre o assunto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário esse atendimento, incorpore o medicamento as pessoas precisam dele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TODOS DEVEM TER DIREITO AO TRATAMENTO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação que pode contribuir muito com a qualidade de vida de quem é portador da doença, e trata-se de uma medição cara, que as pessoas não tem condições de pagar. É justo, é direito das pessoas terem dignidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvar vidas, fornecer 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai demorou 4 anos para ser diagnosticado com essa doença Amiloidose, poucos ainda tem conhecimento sobre a doença e vários foram os diagnósticos antes desse. Fui vendo meu pai se debilitar e perder sua autonomia a cada ano que passou e agora em meses tenho percebido o quão frágil ele está ficando, reduzindo pouco a pouco seus movimentos dos braços e pernas e saber que o medicamento em questão pode mudar este cenário faz com que criemos esperança de dias melhores. Então por acompanhar todo esse sofrimento e saber que os estudos com a medicação comprovam melhora em pacientes com o quadro do meu pai, eu acredito e peço encarecidamente que a medicação seja incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu pai começou o tratamento com tafamidis 20mg e está aguardando acesso ao tafamidis 61mg que está em falta, Positivo: Nenhum, a doença segue progredindo e tirando a cada dia mais autonomia e qualidade de vida do meu pai, Negativo: A doença segue avançando mesmo com a medicação atual	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada porque é um medicamento com efetividade comprovada por pacientes que já fazem o uso dela.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Tomei 02 doses e no período de 06 meses a doença ficou estabilizada tendo mais qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tafamides 20mg , Inotersena , Positivo: Não surtiram efeito esperado. , Negativo: Eficácia muito baixa .	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação cara e inacessível e sua incorporação no SUS salvará várias vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para que as pessoas com essa doença possam.ter qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com a necessidade dessa medicação precisam viver!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será de suma importância as pessoas terem acesso a essa condição de 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:
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se traz benefícios, a incorporacao ao SUS vai fazer a doença ser mais reconhecida e facilitar o acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial para estabilização da doença e sobrevida.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana usada por paciente , Positivo e facilidades: Estabilização da Amiloidose cardíaca , Negativo e dificuldades: Não fui comunicado	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga sofre com a doença e a incorporação da medicação ao SUS é a chance que ela tem de sobreviver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vivemos num mundo cada vez mais tecnológico e a área da saúde também ter que ser inserida nesse processo pra garantir mais segurança e avanço no atendimento.	2ª - Sim, Qual: IA nas imagens de tomografia e ressonância magnética., Positivo e facilidades: Otimização no tempo e na qualidade., Negativo e dificuldades: Processos que exigem atualizações contínuas.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas vidas dependem deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo a saúde um direito do cidadão, um medicamento desse, de alto custo e necessário para melhora na qualidade de vida e saúde do paciente deveria ser OBRIGATÓRIO a distribuição gratuita através do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se há sofrimento do indivíduo e se há tratamento disponível, por que não incorporar ao SUS?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta medicação irá ajudar as pessoas com essa doença a terem mais 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:
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário o remédio para a pessoa consiga viver bem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que muitas pessoas terão o mínimo de qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso ao medicamento pode mudar a vida de muitas pessoas que dependem dele e não podem adquiri-lo de outra forma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero que encorpore no sus pois conheço alguém com a doença e ela necessita de uma qualidade de vida melhor. , Sus por favor tem pessoas que necessitam desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ACREDITO QUE DEVIDO O ALTO CUSTO DEVE SER DISPONIBILIZADO PELO SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação ajudará muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário incorporar 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 com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam ser alcançadas pelo SUS urgente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação vai dar mais qualidade de vida aos que nao tem acesso a esta medicacao na rede privada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muitas pessoas que não tem condições de pagar,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a medicação estar demonstrando sucesso na qualidade de vida e prolongando a vida dos pacientes em uso dela, por ser de alto custo, acredito ser importante estar disponível no SUS para os que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que incorporar para o bem da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que não tem recurso financeiro necessitam dessa ajuda por intermédio do 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 com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu dependo dessa medipra sobreviver pois essa é uma medicação muito cara que já deveria ter no sustento quantas pessoas estão esperando por conseguir essa medicação para sobreviver nos pacientes temos espero médicos fazem oque esta ao seu alcance mãos sozinhos nos nao conseguimos vencer so o médico é nos pacientes precisamos muito do amvuttra vultrisirana que Deus coloque as mãos sobre a cabeça seja l de quem quer que seja para fazer o implante dessa medicação no sus o quanto antes vamos ter esperança fé em Deus q seja feito nesse implante logo q Jesus vai na frente amém.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante o SUS oferecer esse remédio porque as doenças raras são muito difíceis de tratar e as famílias não têm como pagar por conta própria. Esse tratamento vai dar mais qualidade de vida para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O doente precisa muito da medicação e o valor é muito alto . A doença muito grave !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Praticidade e eficiência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhorar a condição de sobrevida das pessoas acometidas por esta doença, para que possam ter dignidade, para poderem conviver com sua família, eu apoio que esta 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acompanho uma amiga, e é uma luta pra conseguir esse medicamento. É necessário que o SUS forneça a todos nessa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Iniciativa importante para salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deveria incorporar no SUS essa medição , pois ajudaria muito as pessoas portadora de amiloidose , e pessoas de baixa renda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Apoio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incluído, visto que e um remédio de alto valor aquisitivo, e muitos a grande maioria não tem condições para comprar, e quem precisa voltar a ter uma vida mais digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser subsidiado pelo SUS para ajudar o Brasileiro nesse momento difícil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes em estágio 2 da doença devem ter a opção de silenciadores que são comprovadamente eficazes para conter o avanço da doença e mudam inclusive a mortalidade	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Segura e eficaz, Negativo e dificuldades: Caro	3ª - Sim, Qual: Tafamidis não funciona para estágio 2, Positivo: É oral, Negativo: Não funciona para o estágio 2	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim disponibilizar medicação 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 com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisando dessa medicação e estando em estado crítico de saúde, com valor altíssimo, não sendo possível a compra sem a ajuda do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de alto custo para a maioria da população que precisa e muito importante para o tratamento de uma doença rara.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides , Positivo: Medicação mais acessível., Negativo: Pouca eficácia no controle dos sintomas e progressão da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma forma de ajudar e avançar no tratamento. Precisamos de medicamento Vutrisirana pelo SUS	2ª - Sim, Qual: Consulta médica, psicoterapia , Positivo e facilidades: Ser prático quando preciso, e assertivo, Negativo e dificuldades: Em questão avaliativa física	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Garantindo a medicação incorporada no SUS, todos os brasileiros com a doença terão acesso gratuito à medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem ter o mínimo para melhores condições de sobrevivência para melhor conviver com qualquer doença que adquira ao longo da vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Acredito que tudo que for para ajudar o paciente deve ser implementado no SUS., Ja que os impostos pagos são para este fim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que irá beneficiar as pessoas que precisam e que venham a precisar desta medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importancia que seja incoroporada 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:
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um tratamento necessário para a continuação da vida e bem estar físico das pessoas, acho de extrema importância o SUS fornecer o tratamento a todos que precisarem dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, esse medicamento é de extrema importância para que quem precisa consiga conseguir conviver com a doença com melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento oneroso para a população que tem a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para uma doença tao séria.	2ª - Sim, Qual: Funciona., Positivo e facilidades: Melhoria em saúde geral, folego e disposição., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todo brasileiro precisa de um tratamento de saúde justo, não deveria ser uma batalha para conseguir um medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um direito a saúde que deve ser melhorado e garantido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pornse tratar denuma medicação necessaria e fora do alcance financeiro de muitos dependentes	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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A a vida é a coisa mais valiosa da humanidade! Então se há uma forma de combater ela tem de ser disponível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário essa medicação vir para o SUS ,pois ,já perdi esposo e vários parentes da família dele ,e minha filha e minha enteada tem a mesma doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim, pois conheço uma pessoa que precisa deste tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao sistema único de saúde ,a pessoa necessita da medicação é um medicamento de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois a população não possui condições de adquirir esta medicação, por ser de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS pois pessoas sofrem muito com essa doença por ser de auto risco.incorpore assim como incorporaram os remédios para C.A e	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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação da vutrisirana sódica no SUS para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina. Por ser diagnosticada e acometida pela mutação da amiloidose familiar, sei em primeira mão os impactos graves, progressivos e limitadores que esta doença traz para a vida quotidiana e para a autonomia. O acesso a tratamentos modernos e eficazes no serviço público de saúde é essencial para travar a progressão da doença, preservar a qualidade de vida, manter a capacidade funcional e garantir o direito à saúde e à dignidade de quem vive com esta condição rara.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis. Acompanho de perto o tratamento de familiares que utilizam essa medicação para a mesma condição de saúde., Positivo: Estabilização do avanço dos sintomas e melhora na qualidade de vida do meu familiar, ajudando a manter a autonomia nas atividades do dia a dia por mais tempo., Negativo: Dificuldade ou demora no acesso à medicação pelo sistema de saúde e o fato de o tratamento não reverter os danos já existentes, apenas desacelerar a progressão, o que reforça a necessidade de novas opções terapêuticas mais avançadas.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem o direito a medicação, para ter melhoras condições de sobrevivência e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental a inclusão da vutrisirana sódica no SUS para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina em estágio II com polineuropatia. Trata-se de uma doença rara, grave e degenerativa. Garantir o acesso público a opções terapêuticas avançadas assegura o direito à saúde, reduz complicações graves e proporciona maior longevidade e dignidade aos acometidos.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis. Acompanho de perto o tratamento do meu esposo e seus familiares que utilizam essa medicação para a condição de saúde de saúde que são acometidos, amiloidose familiar., Positivo e facilidades: Tafamidis. Acompanho de perto o tratamento do meu esposo e seus familiares que utilizam essa medicação para a condição de saúde de saúde que são acometidos, amiloidose familiar., Negativo e dificuldades: Tafamidis. Acompanho de perto o tratamento do meu esposo e seus familiares que utilizam essa medicação para a condição de saúde de saúde que são acometidos, amiloidose familiar.	3ª - Sim, Qual: Percebia a estabilização do avanço dos sintomas, dos danos causados a saúde e melhora na qualidade de vida do meu esposo e seus familiares, ajudando a manter a autonomia nas atividades do dia a dia por mais tempo, além de prolongar sua expectativa de vida., Positivo: Percebia a estabilização do avanço dos sintomas, dos danos causados a saúde e melhora na qualidade de vida do meu esposo e seus familiares, ajudando a manter a autonomia nas atividades do dia a dia por mais tempo, além de prolongar sua expectativa de vida., Negativo: Dificuldade ou demora no acesso à medicação pelo sistema de saúde e o fato de o tratamento não reverter os danos já existentes, apenas desacelerar a progressão, o que reforça a necessidade de novas opções terapêuticas mais avançadas para os demais estágios da doença e no caso de perda de eficácia do tafamidis.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda as pessoas doentes	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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para dar melhores condições de saúde para as pessoas que convive com essa doença que necessita dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam ter acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje em dia com os custos de saúde, o governo tem obrigação de ajudar os brasileiros necessitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é fundamental para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS porque o benefício atende pessoas de todas as classes econômicas , Se não for incorporada ao SUS, somente pessoas de classe econômica alta terão acesso ao benefício., Por isso temos que votar a Consulta Pública, solicitando que seja incorporada ao SUS., Essa iniciativa de fazer Consulta Pública, deve ser colocada em prática todas as vezes que necessitarmos de tratamentos com medicação de altos custos., Esses tratamentos de altos custos não tem condições de serem utilizados por pessoas de baixa renda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de tecnologias em avaliação no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) é um processo técnico, multidisciplinar e baseado em evidências, conduzido principalmente pela Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde) por meio da Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS).	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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia foi criada para nos ajudar,é só saber fazer os usos corretos que ela pode proporcionar, as tecnologias podem avaliar com mais precisão,mas nada como um ser humano bem qualificado e ciente de suas atitudes enquanto profissional que cuida e salva vidas.	2ª - Sim, Qual: Tenho muitos problemas de saúde,e cada especialista não quer saber os sintomas de outras condições médicas, o urologista não quer saber do gastroenterologista,o ortopedista não dá atenção ao endocrinologista e assim por diante. A minha experiência foi com ferramentas de IA., Positivo e facilidades: Descobri que muitos sintomas ou problemas de saúde podem estar relacionados com várias doenças e conhecer essas condições é fator muito importante para o diagnóstico correto., Negativo e dificuldades: Em todas as profissões existem muito bons profissionais,porém existem aqueles que ficam muito abaixo do esperado,principalmente em medicina,as tecnologias são muito importantes mas um olhar humano bem qualificado,faz toda diferença para quem está doente.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque vidas estão em sofrimento e/ou se perdendo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporado com máxima urgência pois vidas estão em muito sofrimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação eficaz, que muda o prognóstico da doença, bom custo- benefício.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Estabilização da doença , Negativo: Ausência de melhora importante do quadro, apenas estabilização.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporado com muita urgência uma vez que pessoas estão em sofrimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Várias pessoas necessitam	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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças que ficam ocultas no dna não dá para saber quando vão surgir e o que se pode fazer no minimo e remediar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa doença merecem tratamento e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um dos direitos básicos da vida é: viver com qualidade. Saúde e dignidade. A Amiloidose tira tudo isso do paciente e de quem convive com a doença. Uma vez que não é apenas o paciente que sofre. Mas tbm filhos que tem que abrir mão de rotinas comuns, como trabalhar e estar com a família, pra viver em busca de tratamentos acompanhando o familiar doente. , Muito dinheiro são gastos todos os anos á revelia, de maneira fútil, com shows e outras atividades supérfluas, enquanto isso pessoas antes ativas, agora se veem dependentes de ajuda pra atividades básicas, sofrem com dores diárias incapacitantes, se deprimem e se sentem apenas pedaços de carne sem utilidade, pois a amiloidose tirou toda a sua força, energia e saúde cardiaca e neuropática. , Portanto,sim...o mínimo que deve ser feito por essas pessoas que já trabalharam e já contribuíram tanto pra pagar impostos no país, é lhes dar o direito mínimo de se tratar com um medicamento que já se mostrou eficaz pra recuperar e retardar o avanço dessa doença degenerativa progressiva.	2ª - Sim, Qual: Minha irmã mais velha já usou durante 1 ano o Vutrisirana, e melhorou muito as dores e inchaços que ela tinha nas mãos devido a polineuropatia amiloidotica familiar. , Mas, quando ela começou a sentir melhora, foi cortado dela a medicaque ela havia conseguido por meio de ação judicial. Agora, alguns meses já sem a medicação ela sente um retrocesso nessa melhora. , Ela é nova, tem 50 anos, está em fase laboral ainda. Precisa desse medicamento pra continuar vivendo com qualidade de vida agora e ter uma perspectiva vida mais longa, eo que normalmente um paciente acometido pela amiloidose tem., Positivo e facilidades: Minha irmã sentia muitas dores, não tinha força nem pra segura um copo, vivia derrubando e quebrando coisas, dificuldade pra andar., Isso resultou numa depressão forte., Depois que ela começou a tomar a Vutrisirana, melhorou bastante essas dores e inchaços. E ela pode voltar a fazer seus trabalhos manuais na máquina de costura. E até mesmo se sentir menos deprimida. , Negativo e dificuldades: São medicamentos que levam um tempo grande pra começar a sentir os efeitos. Por isso qto mais demora o início do tratamento. Mais tempo se perde...e tempo é muito precioso pra quem convive com uma doença degenerativa progressiva.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a importância do medicamento e custo, será fundamental a incorporação no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu esposo convive com a amiloidose desde 2019, e so conseguimos o medicamento ha um ano, em um processo judicial. Conseguimos uma liminar., Nao temos condições de pagar pelo medicamento.	2ª - Sim, Qual: Meu esposo tomou Tafamidis por um periodo, porem com a evolução da doença, foi indicado oa Vutrisirana, Positivo e facilidades: Uma melhora na condição cardiaca, Negativo e dificuldades: Somente o preço para compra	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora na parte neurológica , Negativo: Somente o preço	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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há pessoas que necessitam desse tratamento, então é legal sim que seja incorporada no SUS., Muitos brasileiros não tem condições de arcar devido o alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação de novas tecnologias no SUS é importante quando há comprovação de eficácia e segurança, contribuindo para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e ampliar o acesso ao tratamento. Também considero importante avaliar os custos e os benefícios para garantir que a tecnologia seja acessível e sustentável para o sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde um direito fundamental do ser humano, e todo ele tem que ter direito a tratamentos e aos medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se há indícios que a medicação contribui para um melhoria no estado clinico do portador e não há contraindicações ou essas contraindicações são menores que os benefícios não há motivo para não disponibilizar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser ircorporada para ajudar mais pessoas a viver com qualidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não há	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cada vida importa, é triste ver o sofrimento de uma pessoa, sabendo que existe a possibilidade dela ter uma qualidade de vida melhor através do medicamento.	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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Remédio, em questão, será a usada para os portadores da doença, com melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio pode ajudar pessoas com essa doência. E por ser muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito importante no tratamento dessa condição hereditária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa tecnologia vai ser muito útil para quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental a inclusão da vutrisirana sódica no SUS para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina em estágio II com polineuropatia. Trata-se de uma doença rara, grave e degenerativa. Garantir o acesso público a opções terapêuticas avançadas assegura o direito à saúde, reduz complicações graves e proporciona maior longevidade e dignidade aos acometidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas estão sofrendo sem a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental a inclusão da vutrisirana sódica no SUS para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina em estágio II com polineuropatia. Trata-se de uma doença rara, grave e degenerativa. Garantir o acesso público a opções terapêuticas avançadas assegura o direito à saúde, reduz complicações graves e proporciona maior longevidade e dignidade aos acometidos.	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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente eu sou responsável por um ambulatório de Amiloidoses num Hospital Universitário do Rio de Janeiro e, por isso, acompanho mais de 100 pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina. Trata-se de doença endêmica no Brasil, pela colonização portuguesa e pela enorme miscigenação da nossa população, mas apesar disso o diagnóstico ainda é comumente tardio. No cenário atual do SUS, só temos tratamento a oferecer para os pacientes com neuropatia em estágio inicial (quando ofertamos o tafamidis 20mg) e para os pacientes com cardiomiopatia (quando ofertamos o tafamidis 20mg). Assim, quando o paciente recebe o diagnóstico em estágio intermediário da neuropatia (estágio 2) e naqueles casos em que a neuropatia progride mesmo com uso de tafamidis (que ocorre em cerca de 30% dos casos), não temos pelo SUS nenhum tratamento a oferecer para os pacientes. A vutrisirana (assim como a patisirana, que é quase a mesma molécula) já demonstrou benefício para pacientes em estágio 2 da neuropatia, e já é tratamento aprovado em diversos países do mundo (incluindo EUA e Europa). Sendo assim, precisamos da incorporação desta medicação para que nossos pacientes em estágio 2 possam ter opção terapêutica disponível, e que não possamos ver a progressão da doença deixando de ofertar um tratamento eficaz e seguro. Ademais, com a posologia de administração subcutânea e a cada 3 meses, também o custo de emprego da medicação cai substancialmente.	2ª - Sim, Qual: Tenho alguns pacientes com neuropatia em estágio 2 e que estão em tratamento regular com patisirana, que também é um RNA de interferência e com mecanismo de ação idêntico ao da vutrisirana. Esses pacientes, mesmo que tenham recebido o diagnóstico da doença em estágio mais avançado, exibiram importante melhora dos sintomas de disautonomia (como diarreia, hipotensão postural), estabilização da neuropatia e da cardiomiopatia. , Positivo e facilidades: Esses pacientes, mesmo que tenham recebido o diagnóstico da doença em estágio mais avançado, exibiram importante melhora dos sintomas de disautonomia (como diarreia, hipotensão postural), estabilização da neuropatia e da cardiomiopatia. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis meglumina. , Positivo: Consegue proporcionar estabilização da neuropatia nos pacientes em estágio inicial apenas (estágio 1 de Coutinho)., Negativo: Não tem indicação para pacientes em estágio 2 de Coutinho e mesmo em uso regular de tafamidis cerca de 1/3 dos pacientes terão progressão da neuropatia.	4ª - 1. David Adams, et al. Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial, Amyloid 2023, 30:1, 18-26. Estudo HELIOS-A, que foi o estudo pivotal do vutrisiran em pacientes com ATTRv. O estudo HELIOS-A incluiu 164 pacientes (vutrisiran, n=122, grupo de referência patisiran, n=42), placebo externo, n=77. O vutrisiran atingiu o objetivo primário de mudança em relação ao valor basal na Escala de Comprometimento Neuropático Modificada +7 (mNIS+7) aos 9 meses (p=3,54?10?12), bem como todos os objetivos secundários de eficácia, melhorias significativas em comparação com o placebo externo foram observadas na Escala de Qualidade de Vida de Norfolk para Neuropatia Diabética, no teste de caminhada de 10 metros (tanto aos 9 quanto aos 18 meses), no mNIS+7, no índice de massa corporal modificado e na Escala de Incapacidade Geral de Rasch (todos aos 18 meses). A redução do TTR com vutrisiran Q3M foi não inferior à do patisiran Q3W administrado durante o estudo. A maioria dos eventos adversos foi de intensidade leve ou moderada e consistente com a história natural da amiloidose ATTRv. Não houve descontinuações ou óbitos relacionados ao medicamento. Conclusões: O vutrisiran melhorou significativamente múltiplos desfechos relevantes para a amiloidose ATTRv em	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				comparação com placebo externo, com um perfil de segurança aceitável., 2. Obici L, et al. Impact of Vutrisiran on Quality of Life and Physical Function in Patients with Hereditary Transthyretin-Mediated Amyloidosis with Polyneuropathy. Neurol Ther (2023) 12:1759–1775. O tratamento com vutrisiran proporcionou benefícios clínicos significativos em múltiplos indicadores de qualidade de vida e função física em pacientes com amiloidose ATTRv com polineuropatia. Os benefícios foram mais acentuados em pacientes em estágios iniciais da doença, o que ressalta a importância do diagnóstico e do tratamento precoces.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai tem essa doença e os remédios atuais não garantem tratamento adequado. As novas tecnologias prometem um tratamento muito melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acredito que deve ser incorporada ao SUS pela complexidade da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que merda de questionário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Havendo a manipulação de tecnologia em avaliação, ajudará a maximizar os atendimentos e acredito numa precisão nos diagnósticos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas doentes precisam dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja de muita o fornecimento da medicação pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para melhorar acesso ao tratamento q seja incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com doenças raras devem ter direito a um tratamento digno só SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporada ao SUS para ajudar as pessoas que não tem condições ou conhecimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que for necessário para dar qualidade de vida para os pacientes, deve ser fornecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pacientes com esse tipo de condiç?o rara devem ter o tratamento disponibilizado pelo alto custo, como diversos tratamentos disponibilizados! é um direito e garante a equidade de todos os pacientes (principip fundamental do sus), garantindo tambem direito a vida e a saude!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ajudar quem precisa.	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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente, a vutrisirana é uma das opções terapêuticas modificadoras de doença para cardiomiopatia por amiloidose por transtirretina, ao lado dos estabilizadores de transtirretina tafamidis e acoramidis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser implementado no SUS para garantir um melhor tratamento de doenças raras que seja acessível a população.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Faço uso da medicação tafamidis , Positivo: Na minha avaliação houve uma estabilização da doença, contendo avanços de sintomas piores, porém gostaria de testar a nova tecnologia para atribuir uma melhora significativa aos sintomas da meloidose. , Negativo: Há apenas um controle não uma melhora significativa dos sintomas.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oportunidade de qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E de suma importância temos esse tipo de tratamento nas unidas básicas de saúde SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana permite a administração subcutânea a cada três meses, reduzindo a frequência das aplicações e podendo facilitar a rotina dos pacientes, além de otimizar a logística e a organização dos serviços de saúde.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis e Patisirana Sódica, Positivo e facilidades: O tafamidis oferece a vantagem da administração oral e de uma logística de tratamento mais simples, embora sua eficácia possa variar entre os pacientes e a progressão da doença possa persistir., , A patisirana apresenta evidências de benefício na polineuropatia associada à ATTR hereditária, mas requer infusão intravenosa a cada três semanas, com necessidade de estrutura assistencial e deslocamentos frequentes, fatores que podem representar barreiras à continuidade do tratamento., Negativo e dificuldades: Judicialização, acesso ao tratamento, dificuldades encontradas inclusive por convênios de saúde	3ª - Sim, Qual: Tafamidis e Onpattro, Positivo: O tafamidis oferece a vantagem da administração oral e de uma logística de tratamento mais simples, embora sua eficácia possa variar entre os pacientes e a progressão da doença possa persistir., , A patisirana apresenta evidências de benefício na polineuropatia associada à ATTR hereditária, mas requer infusão intravenosa a cada três semanas, com necessidade de estrutura assistencial e deslocamentos frequentes, fatores que podem representar barreiras à continuidade do tratamento., Negativo: Tafamidis: necessidade de refrigeração, tratamento domiciliar que requer controle na cadeia de frios,, , Onpattro: dificuldade de punção venosa, deslocamentos frequentes a unidade de saúde, dificultando o acesso à usuários em localidades mais distantes, problemática na continuidade do tratamento por se tratar de um fármaco não incorporado, necessita de judicializacao. E a interrupção tem prejudicado qualidade de vida e funcionalidade	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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha história familiar com a amiloidose hereditária, , A amiloidose hereditária faz parte da história da minha família há décadas. Há mais de 30 anos, perdi meu avô para essa doença, que, naquela época, não foi diagnosticada corretamente. Por não ter recebido o diagnóstico adequado, ele também não teve a oportunidade de se beneficiar de um tratamento específico., , Anos depois, em 2015, meu pai recebeu o diagnóstico da mesma doença, após aproximadamente dois anos de investigação. Durante esse período, passou por diferentes médicos e recebeu tratamentos que não eram direcionados à verdadeira causa de seus sintomas. Essa experiência mostrou à nossa família como o reconhecimento precoce da doença é importante para que os pacientes possam receber o acompanhamento adequado., , Desde o diagnóstico, meu pai vem convivendo com os impactos da amiloidose em sua rotina. A perda de sensibilidade nas pontas dos dedos, as dores associadas às mudanças de temperatura e as dificuldades para caminhar afetaram progressivamente sua autonomia e sua qualidade de vida, levando-o a precisar se aposentar., , Ao longo de sua trajetória, ele realizou tratamentos com inotersen e tafamidis, que fazem parte dos avanços da medicina no cuidado de pessoas com essa condição. A evolução do conhecimento científico e o desenvolvimento de novas alternativas terapêuticas trazem esperança para pacientes e familiares que convivem com uma doença rara e progressiva., , Como filha, desejo que meu pai possa preservar sua qualidade de vida e continuar participando dos momentos importantes da nossa família. Ele é pai e avô, e sua presença na vida dos netos é muito valiosa para todos nós. Por trás de cada possibilidade de tratamento, existe a oportunidade de preservar a autonomia, o bem-estar e os vínculos familiares., , Por isso, considero fundamental ampliar o conhecimento sobre a doença e ampliar as opções terapêuticas disponíveis.	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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação com benefício para tratamento da amiloidose associada à TTR.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Boa medicação no entanto com limitação maior de uso e eficácia em relação ao RNA de interferência., Negativo: Demora no benefício clínico.	4ª - Estudo fase 3, aberto, multicêntrico, com 164 pacientes ATTRv-PN randomizados 3:1 para vutrisirana 25 mg subcutânea trimestral ou patisirana (referência), comparados a um grupo placebo externo do estudo APOLLO. Vutrisirana atingiu o desfecho primário de melhora no mNIS+7 aos 9 meses (diferença média de 17,0 pontos vs placebo, p<0,001), com 50,4% dos pacientes apresentando melhora da pontuação, versus 18,2% no placebo externo (OR 4,8, IC 95% 2,4–9,5). Também houve benefício significativo em qualidade de vida (Norfolk QOL-DN), velocidade de marcha (teste de 10 metros), estado nutricional (mBMI) e escala de incapacidade (RODS), mantidos aos 18 meses., Adams D, Tournev IL, Taylor MS, Coelho T, Planté-Bordeneuve V, Berk JL, González-Duarte A, Gillmore JD, Low SC, Sekijima Y, Obici L, Chen C, Badri P, Arum SM, Vest J, Polydefkis M, HELIOS-A Collaborators. Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid. 2023 Mar, 30(1):1-9. doi: 10.1080/13506129.2022.2091985. Epub 2022 Jul 23. PMID: 35875890.	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente FAVORÁVEL à incorporação da vutrisirana sódica no SUS para amiloidose hereditária por transtirretina (hATTR) com polineuropatia estágio II.*, , > A amiloidose hereditária é uma doença rara, progressiva e fatal. No estágio II o paciente já tem dificuldade importante para andar, precisa de apoio, perde autonomia, com disautonomia, dor neuropática, alterações gastrointestinais e cardíacas. Hoje o SUS não oferece nenhuma terapia modificadora para esse estágio., , > A vutrisirana (Amvuttra) é um silenciador de RNA que reduz a produção da proteína TTR defeituosa. O estudo HELIOS-A mostrou estabilização e melhora de desfechos neurológicos, qualidade de vida e capacidade de marcha. No relato da Chamada Pública nº 32/2026, paciente tratado relatou após 2 doses melhora de mobilidade, tontura, sintomas gastrointestinais e sono, com retorno parcial da autonomia., , > Além do benefício clínico, a vutrisirana é aplicada por via subcutânea a cada 3 meses, diferente do patisirana intravenoso. Isso significa menos internações, menos deslocamentos, mais adesão e menos custo para o sistema., , > Não incorporar condena pacientes em estágio II à progressão rápida para estágio III (acamado) e óbito, gerando mais custos para o SUS com cuidados paliativos, internações e judicialização. A incorporação traz equidade, pois já existe tafamidis para estágio I, mas nada para estágio II., , > Peço que a Conitec reveja sua recomendação preliminar e incorpore a vutrisirana com protocolo claro de início, monitoramento e interrupçã	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque vai ajudar muitas pessoas que possui a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, prefiro não opnar	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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu irmao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá trazer melhora aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação no SUS oferece a possibilidade de que os portadores da doença possam ter mais tempo e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Amiloidose e já faço uso do Tafamidis, mas a medicação não está estabilizando a doença e já tenho avanços do comprometimento cardíaco. O médico qu eme acompanha informou que a Vutrisirana seria a melhor opção para o meu caso.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Não está estacionando a doença no meu caso, Negativo: Não está estacionando a evolução da minha doença e dos sintomas	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica, neurologista e responsável por um serviço universitário que atende um grande número de pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (Centro de Amiloidose). Ao longo dos anos, observei pessoas morrendo com a evolução desta doença. Atualmente temos disponíveis alguns medicamentos que nos permitem interromper a sua evolução. Desta forma, os filhos dos pacientes que acompanhei até o óbito (que não tinham disponível qualquer opção terapêutica) estão tendo a possibilidade de tratamento. Entretanto, quando os pacientes chegam em um estágio avançado, novamente não temos opção terapêutica. Como profissional do Sistema Único de Saúde, gostaria de ter a possibilidade de poder tratar estes pacientes e interromper a evolução da doença da mesma forma que os pacientes têm esta possibilidade no âmbito da medicina privada.	2ª - Sim, Qual: Com os medicamentos à base de RNA de interferência (siRNA) e os estabilizadores da proteína transtirretina. , Positivo e facilidades: Os medicamentos à base de RNA de interferência (siRNA) são extremamente eficazes e seguros no tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar e da cardiomiopatia relacionada à ATTR., Negativo e dificuldades: A dificuldade para aquisição da medicação pelos pacientes especialmente no serviço publico.	3ª - Sim, Qual: Os estabilizadores da proteína transtirretina (que não têm indicação para os pacientes com polineuropatia em estágio II)., Positivo: Uma melhora significativa da funcionalidade dos pacientes e redução do número de mortes. Entretanto, a medicação não está indicada para pacientes com polineuropatia no estágio II., Negativo: Cerca de 30% dos pacientes com polineuropatia amiloidótica familiar não responderam ao tratamento com o estabilizador da proteína transtirretina e apresentaram progressão da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existe inúmeros pacientes dependendo dessa medicação., Conheço de perto pacientes que precisam	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Onpattro, Positivo: Melhoras em vários aspectos , 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 **16/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Convivo com um paciente que sofre com amiloidose cardíaca, estágio 2, e quero deixar meu apelo para que seja encorpada ao SUS a medicação Vutrisirana. É muito triste presenciar o declínio da saúde, e a tristeza de toda família que presencia todas as limitações na rotina e o agravamento dos sintomas dia a pós dia, sabendo que tem uma medicação com comprovação científica e que ajudaria muito para evitar a evolução dessa doença tão incapacitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação deve ser incorporada para que as pessoas possam ter acesso e melhora do quadro. Só quem convive com a doença é quem cuida sabe como é difícil lidar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica pelo SUS para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II. Esta condição é altamente incapacitante e progressiva, e o acesso a tratamentos modernos e eficazes é essencial para conter o avanço da doença, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, manter a sua independência funcional e reduzir a sobrecarga sobre as famílias e cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E uma medicação de alto custo que pode salvar a vida de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDES, Positivo: Ajudou a controlar a Amiloidose Cardiaca da minha Sogra, Negativo: Alto Custo, e acesso burocratico	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada nos SUS urgentemente. A dienca avança a cada dia os pacientes depende dessa médicação para ter 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica pelo SUS para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II. Esta condição é altamente incapacitante e progressiva, e o acesso a tratamentos modernos e eficazes é essencial para conter o avanço da doença, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, manter a sua independência funcional e reduzir a sobrecarga sobre as famílias e cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de medicamentos necessários a manutencao da vida independentemente da sua condição financeira tem a ver com justiça social e eu apoio. Minha família tem essa doença no DNA e tenho um primo em condições precárias de saúde.	2ª - Sim, Qual: Minha familia carrega no DNA essa doença mas muitos de nós sinda não sabe se é portador por não ter acesso ao exame., Positivo e facilidades: A possibilidade de dar esse direito ao conhecimento e no caso do medicamento, acesso a boa saúde. , Negativo e dificuldades: A falta de acesso, motivo deste consulta pública.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde deve ser prioridade na nossa sociedade, e tudo que puder ser disponibilizado no SUS para atender à população deve ser incluído. Doenças não escolhem posição social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilidade de acesso	2ª - Sim, Qual: Com essa mesma, Positivo e facilidades: Fácil acesso , Negativo e dificuldades: Não vejo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor de cada cidadão brasileiro receber o medicamento que precisa pelo SUS. Os impostos arrecadados devem voltar para nos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário que a medicação seja incorporada com urgência no SUS, para que nós , portadores de amiloifose, possamos ter uma melhor condição de vida e possamos seguir com mais dignidade, pois não é fácil conviver com essa doença que nos incapacita.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tegsedi e tafamides , Positivo: Diminuiu o avanço da doença , Negativo: Às vezes fico sem usar , por falta do medicamento	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico neurologista, especialista em doenças neuromusculares e eletroneuromiografia atuando no interior do estado da Bahia., A Bahia possui uma elevada prevalência e importantes clusters de famílias afetadas pela Amiloidose por Transtirretina (ATTRv). Na prática clínica diária, acompanho de perto o impacto devastador dessa condição neurodegenerativa, rara e progressiva. A falta de opções terapêuticas modificadoras da doença no SUS para estágios intermediários impõe um grande sofrimento aos pacientes e às suas famílias., , No Estágio II da polineuropatia por ATTR, o paciente começa a necessitar de auxílio físico para caminhar (uso de bengalas, muletas ou andadores). É uma janela terapêutica crítica, e se a progressão não for contida de forma rápida e eficaz, o paciente evoluirá inevitavelmente para o Estágio III (dependência total de cadeira de rodas ou leito), associado à disfunção autonômica., A vutrisirana representa um avanço tecnológico substancial (RNA de interferência - RNAi) que atua na redução direta da produção da proteína TTR alterada no fígado. Além de sua alta eficácia clínica na estabilização e recuperação de parâmetros neurológicos, a vutrisirana possui um perfil de administração subcutânea trimestral, o que facilita acesso a tratamento e adesão.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis e Inotersena., Positivo: Controle de sintomas, com melhora funcional e da qualidade de vida do paciente., Negativo: Posologia, adesão e eficácia.	4ª - 1. Evidências Clínicas e Neurofisiológicas (Estudo HELIOS-A), , O estudo de fase III HELIOS-A demonstrou estabilização e melhora no escore mNIS+7, que mede condução nervosa, sensibilidade e disautonomia. Na eletroneuromiografia, a perda axonal na ATTRv é irreversível. Intervir no Estágio II previne o colapso do endoneuro e a progressão para o Estágio III (dependência de cadeira de rodas/leito). Houve também ganhos na qualidade de vida (Norfolk QoL-DN) e na marcha., , 2. Proteção Sistêmica e Cardiovascular (Estudo HELIOS-B), , A ATTRv é uma doença sistêmica em que o acometimento cardíaco é frequente e fatal. O ensaio de fase III HELIOS-B demonstrou redução estatisticamente significativa na combinação de mortalidade por todas as causas e eventos cardiovasculares recorrentes. Tratar a neuropatia de Estágio II com vutrisirana oferece proteção sistêmica integral ao paciente com fenótipo misto., , 3. Impacto Logístico na Bahia e no SUS, , Muitos pacientes baianos chegam ao diagnóstico já no Estágio II. A posologia subcutânea trimestral da vutrisirana reduz drasticamente a necessidade de deslocamentos frequentes do interior do estado para os centros de referência na capital, diminuindo custos do Tratamento Fora do Domicílio (TFD) e otimizando a adesão ao tratamento no SUS.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes serão beneficiados com o medicamento no SUS esperança e cura.	2ª - Sim, Qual: Paciente tomando e melhorando aos poucos, Positivo e facilidades: Ótima porque da esperança e melhora dos sintomas , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose transtirretina tem alta morbidade e leva a alto grau de incapacidade dos pacientes, tratamento precoce efetivo tem bom custo-efetividade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso à saúde, já que é uma doença sem cura pelo menos para ter um cuidado digno	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador dessa doença	2ª - Sim, Qual: Com o medicamento , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Depende do Ministério da Saúde	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: No início do tratamento foi correspondido com melhora , Negativo: Cm o tempo já não surtia os efeitos	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença grave é que deve receber atenção especial pelo País	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação ao SUS é muito importante para melhorar a qualidade de vida do portador da doença, bem como os familiares. É muito difícil conviver com essa doença bem como cuidar de quem está doente.	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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento caríssimo no particular, inviável para pessoas de renda média, imagina para as de renda baixa. Doença raríssima que mata pessoas jovens, com 40, 50 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu marido foi diagnosticado com Amiloidose Hereditária em 2015, após um longo período de investigação e tratamentos equivocados, o que agravou ainda mais a sua saúde. , Atualmente ele está sem tratamento porque iniciou com Tafamidis 61mg, devido ao acometimento cardíaco, e esta medicação estar em falta. Ele estava usando Tafamidis 20mg, por um longo período, mas os sintomas incapacitantes continuaram ocorrendo. , É desesperador acompanhar, dia após dia, a evolução dessa doença degenerativa e ver teu companheiro de uma vida juntos se despedindo de mim, das filhas, netos, familiares e amigos., Apelamos a todos que possam nos ajudar, que nos deem a chance dele ter uma sobrevida com mais qualidade, através da incorporação ao Sus da medicação Vutrisirana, mais eficaz para o caso dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremente necessária a incorporação desse medicamento ao SUS em razão da dificuldade de se obter o medicamento.	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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Assunto: Contribuição pela disponibilização da vutrisirana pelo SUS, , Prezados(as),, , Escrevo para contribuir com a consulta e reforçar a importância da disponibilização da vutrisirana pelo SUS para pessoas que vivem com amiloidose hereditária., , Conheço uma pessoa que convive com essa doença e tenho acompanhado de perto o quanto ela pode impor limitações e impactar a qualidade de vida. Não se trata apenas do diagnóstico, mas das dificuldades que vão surgindo ao longo do tempo e que interferem na autonomia, na rotina, no trabalho, nos relacionamentos e em atividades que muitas vezes parecem simples para quem não convive com a doença., , Por isso, acredito que o acesso à vutrisirana pode representar uma possibilidade concreta de melhor qualidade de vida, maior autonomia e redução dos impactos que a progressão da doença causa na vida dos pacientes e de suas famílias., , É muito difícil acompanhar alguém que você conhece enfrentando limitações que poderiam ser amenizadas com o acesso a um tratamento adequado. Por esse motivo, considero extremamente importante que a realidade dos pacientes seja levada em consideração nessa decisão., , Espero que esta contribuição possa somar às demais manifestações e ajudar a demonstrar a importância de ampliar as possibilidades de tratamento para quem convive com a amiloidose., , A disponibilização dessa medicação pelo SUS pode significar muito mais do que um novo tratamento: pode significar mais autonomia, mais dignidade e uma melhor qualidade de vida para pessoas que hoje enfrentam tantas limitações., , Atenciosamente,, Bruna Rafaela Silva de Gusmão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica no SUS, pois considero fundamental garantir que pessoas com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II tenham acesso a alternativas de tratamento adequadas, independentemente de sua condição financeira., , Por ser uma doença progressiva, que pode comprometer a mobilidade, a autonomia e a realização das atividades cotidianas, é importante considerar tratamentos que possam retardar sua progressão e contribuir para a preservação da funcionalidade e da qualidade de vida dos pacientes., , Defendo que o acesso à saúde seja pautado pela equidade e pela integralidade do cuidado, especialmente para pessoas que convivem com doenças raras. Embora seja necessário considerar os custos e a sustentabilidade financeira do SUS, acredito que devem ser avaliadas possibilidades de negociação de preços e outras estratégias que viabilizem o acesso ao medicamento., , Assim, considero importante que a Conitec avalie favoravelmente a incorporação da vutrisirana sódica para os pacientes elegíveis, considerando as evidências científicas disponíveis, os benefícios clínicos e a necessidade de ampliar as possibilidades de tratamento no sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu cunhado é portador da doença amiloidose hereditária, doença degenerativa. Essa doença não afeta apenas ele mas todos nós. Que convivemos com ele. Perder ele aos poucos, com tanto sofrimento, é muito sofrido para todos nós. Incorporar a medicação vutricirana ao SUS é muito importante, já que está comprovado cientificamente, segundo os médicos dele, que é mais eficaz para o seu caso, que já está no estágio 2, também com comprometimento cardíaco.	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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nossa família está vivendo momentos de muita angústia por convivermos com meu cunhado que é portador de amiloidose cardíaca estágio 2. Ele está se afastando do convívio social com a familia devido a sua co dação precária de saúde principalmente dos problemas gastroentestinais. Sabemos que existe a possibilidade de incorporação ao SUS da vutricirana, medicação que pode ajudá-lo muito para que a doença não avance e não o coloque rapidamente em uma cadeira de rodas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio sofre de amiloidose hereditária, doença degenerativa e muito impactante. Gostaria de contribuir a amenizar tanto sofrimento, pedindo encarecidamente que a medicação Vutricirana seja incorporado ao Sus, uma vez que segundo os médicos dele, essa medicação é mais eficaz para o seu caso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado porque os estudos mostram que o medicamento tem gerado bons resultados aos pacientes. A única tecnologia disponibilizada pelo SUS não é suficiente para atender as variações da doença. A Amiloidose é uma doença que inviabiliza a autonomia do paciente e interfere na vida e nas finanças de toda a família. Além de ficar improdutivo para a sociedade (não trabalhar e não gerar renda), ele passa a gerar um custo alto para a família com tratamentos e terapias que tentam amenizar a dor e o sofrimento, mas não ajudam a estagnar o avanço da doença. Uma tecnologia que possa estagnar a evolução da doença e reduzir o rápido avanço contribuirá para manter esse paciente (e os seus familiares) ativos por mais tempo, gerando riqueza para a sociedade., Vivi isso com meu pai e meus tios e estou predestinado a sofrer da mesma forma (e levar toda a minha família junto),	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS-Vyndaqel 20 mg, Positivo: A minha mutação é mais rara. Ainda não visualizei benefícios., Negativo: O medicamento de uso diário e de conservação refrigerada é um transtorno para o paciente em estágio I, que ainda tem uma vida ativa apesar de apresentar os primeiros sintomas. Viagens, por exemplo, é sempre uma complicação. Quando é de carro, a viagem não pode ser longa, sob o risco de o medicamento perder a temperatura, ainda que devidamente conservado. De avião, há sempre uma disputa com os funcionários de companhias aéres que entendem que a bolsa de conservação do medicamento é um item a mais e querem cobrar como se fosse uma mala extra. Já fui obrigado pelo operador de companhia aérea a colocar o remédio dentro da mochila, sem a conservação adequada, para poder entrar no avião. Ainda há o risco de perda de refrigeração em casa, com as constantes quedas de energia da rede elétrica. Portanto, uma tecnologia aplicado via subcutânea (injeção sob a pele) preservaria o tratamento adequado e os altos investimentos do Estado.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo com a incorporação da tecnologia pra melhorar a saúde 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia ao SUS vai ajudar que o paciente possa ter um tratamento adequado para a amiloidose. Meu marido faleceu por decorrência da amiloidose. A partir do estágio II da doença, quando ele perdeu a autonomia e apresentou sérias limitações físicas, foi um grande choque para ele e para toda a família. Ele era sociável, envolvido em diversas atividade na comunidade, e tudo foi perdido diante das limitações físicas. A família passou a viver em torno dos seus cuidados e toda a rotina mudou. Se esse medicamento estivesse disponível à época, ele poderia ter prolongado a sua vida e as suas atividades diárias, permitindo que a família pudesse manter a rotina. Sem um tratamento adequado, a doença avança rapidamente sem chance para o paciente e para a família.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides (Vyndaqel 20 mg) - meu filho, também portador de amiloidose (estágio I), toma a medicação, mas não tem percebido melhora., Positivo: Ainda não visualizamos., Negativo: Apesar de tomar o medicamento diariamente, ele enfrenta várias dificuldades com a manutenção do medicamento refrigerado. Ele está no Estágio I e ainda tem autonomia, apesar dos sintomas, porém, uma pessoa no Estágio II já enfrenta tantas limitações que o acondicionamento do medicamento refrigerado é um fator negativo.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu marido é portador da amiloidose em Estágio I. Toma o medicamento atualmente disponível, mas não identifica melhoras. Com o avanço rápido da doença, em breve estará no Estágio II, perdendo sua autonomia e com limitações físicas. Quando isso acontecer, perderemos a nossa rotina e nossas finanças ficarão comprometidas. É importante que existam outras tecnologias disponíveis no SUS para os Estágios I e II para que os pacientes possam ter a chance de ter o tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Vyndaqel - Tafamides, Positivo: Ainda não identificamos., Negativo: Medicamento de uso contínuo e refrigerado. Tivemos diversas experiências negativas por ter que manter esse medicamento refrigerado. Uma companhia aérea nos obrigou a colocar o medicamento na mala ou na mochila, sem a refrigeração adequada, para poder viajar. Em uma viagem longa de carro, tivemos que parar e mudar o cronograma da viagem, por que percebemos que a bateria de refrigeração estava descongelando e foi necessário refrigerar novamente para não perder todos os medicamentos. Uma vez ficamos sem energia elétrica em casa, por problema de rede elétrica, por quase 24h, e o medicamento ficou sem a refrigeração adequada (a comida a gente consegue comprar outra e repor, mas o medicamento não).	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de amiloidose associada a TTR em grau 2. com comprometimento do sistema nervoso periférico e arritimia cardíaca., Como o preço do medicamento é muito alto, só poderei obtê-lo através do SUS. ,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS 20mg., adquirido pelo SUS., O resultado, porém não foi suficiente e a doença continuou se agravando com o comprometimento do sistema nervoso e cardíaco., Positivo: Retardou o avanço da doença, porém os sintomas continuaram avançando., Negativo: Não foam suficientes para conter o avanço 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante tratamento que deve ser oferecido pelo SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje talvez não seja você, mas o amanhã não sabemos. Somente quem está vivenciando é quem sabe o tamanho a dor.??????????????????????????, ajuda quem realmente é real	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento alterador de prognóstico necessário para melhor qualidade de vida de pacientes que sofrem com a condição e não possuem os meios financeiros de adquirir erssa medicação de muito alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é eficaz e os custos do SUS provavelmente serão os mesmos que seriam gastos com as comorbidades geradas pela amiloidose, tais como, problemas cardíacos(remédios, internações, cirurgias). Problemas renais, remédios, internações, transplante,hemodiálise) problemas de fígado (internações, remédios, transplante), problemas neurológicos(remédios, fisioterapia, cirurgias e internações).	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg e tafamidis 61mg., Positivo: Pequeno atraso na progressão da doença., Negativo: Avanço contínuo da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância a incorporação desse medicamento ao sus, principalmente para as pessoas que o tafamides não estabiliza a doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides 20 mg, Positivo: Melhoras nos sintomas.mas não estabiliza a doença não , Negativo: Não estabiliza a doença	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse é um medicamento essencial para quem precisa dele e de difícil acesso. Ser incorporado ao SUS seria de grande ajuda para quem precisa mas não consegue pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento de doenças raras é um direito e o sus deve oferecer essa opção	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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é essencial para pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A maioria das pessoas não tem condições financeiras de arcar com o medicamento e o Estado deve sanar as necessidades básicas dos cidadãos incluindo, direito a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, MEdicação importante como alternativa terapêutica para pacientes com doença rara, progressiva e incapacitante.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: tafamidis, Positivo: facilidade de acesso devido a incorporação, Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo esportista e a doença passou do pai para ele, é horrível ver a condição da pessoa morrer dia a dia, pelos músculos estarem desaparecendo. E ele todo mês precisa entrar na justiça para solicitar que seja comprado o remédio, e não é para curar é apenas para estacionar o estágio que a doença está.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que essa medicação seja acessível a todos que estão sendo diagnosticados com amiloidose, seja qualquer tipo e o Sus é a esperança para o tratamento dessa doença que já não está tão rara assim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A MEDICAÇÃO SERÁ DE GRANDE IMPORTÂNCIA A PESSOAS CARENTES	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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos pacientes já encontram-se no estagio avançado da doença, e a medicação disponibilizada pelo SUS não atende o estagio avançado. Precisamos da Vutrisirana para salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai tem amiloidose e aguarda incorporação dessa medicação vutrisirana para seu tratamento, que não tem mais resultados com o tafamidis. Saúde é prioridade , quanto mais esperamos pior fica o quadro dele. O médico dele já fez extenso laudos justificando o uso da medicação. Aguardamos sensibilidade dos órgãos competentes para definir o mais rápido possível sobre o uso dess má medicação que pode salvar vidas. Segue um dos laudos médicos com justificativa do uso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma família de amigos que descobriram recentemente , inclusive um deles se encontra acamado.	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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, pois conheço de perto o impacto devastador que a amiloidose hereditária pode causar em uma família. Na família do meu marido, o avô e um tio faleceram em decorrência da doença. Recentemente, um primo, filho desse tio, também descobriu que herdou a alteração genética associada à amiloidose, e ainda não sabemos se seus três irmãos também são portadores., , É extremamente doloroso acompanhar uma doença hereditária que já tirou a vida de familiares e saber que outras pessoas da mesma família podem enfrentar o mesmo sofrimento. Além do impacto físico e emocional, existe a angústia de saber que há tratamentos capazes de retardar a progressão da doença, mas que seu custo elevado torna o acesso praticamente impossível para muitas famílias., , Acredito que o acesso a um tratamento não deveria depender da condição financeira de uma pessoa. A incorporação desse medicamento ao SUS representa uma oportunidade de oferecer mais qualidade de vida, preservar a autonomia dos pacientes e dar esperança às famílias que convivem com essa realidade., , Estamos falando de pessoas que desejam continuar vivendo, trabalhando, convivendo com seus familiares e construindo suas histórias. Por isso, considero fundamental que os pacientes que atendam aos critérios clínicos tenham acesso a esse tratamento por meio do SUS, com dignidade e equidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhor opção de tratamento para os pacientes hoje	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante no auxilio as pessoas que precisam de medicação e apoio a pesquisa	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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou cardiologista e trabalho com doenças raras, tenho, em torno, de 300 pacientes com amiloidose ATTR que é uma doença progressiva e pode ser fatal. Existem situações em que faz-se necessário uma abordagem com esta classe de medicamentos. Talvez, esta seja a única opção para a vida do paciente. Em termos de gastos públicos, os pacientes não tratados terão muito mais internações e complicações, então os gastos podem ser ainda maiores do que o tratamento com a vutrisirana, além da qualidade de vida e prognóstico.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana em paciente com amiloidose ATTR., Positivo e facilidades: Melhora clínica e qualidade de vida. O paciente não mais se internou por complicações da doença., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Redução da evolução da doença e da sintomatologia., Negativo: Alguns pacientes podem não responder adequadamente.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento extremamente necessário para uma colega que sofre com muitas dores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se imprescindível a incorporação visto ser alternativa terapêutica eficaz para uma doença mortal	2ª - Sim, Qual: Silenciadores de RNA, evitando-se a formação da proteína transtirretina anômala., Positivo e facilidades: Minha experiência é de vários anos e evidente melhora clínica é observada no que tange a polineuropatia amiloidotica e particularmente o seu desenvolvimento, portanto, quanto mais precoce a utilização melhores resultados serão obtidos!, Negativo e dificuldades: O acesso à medicação.	3ª - Sim, Qual: Estabilizadores de TTR, como o tafamidis que oferecem resultados muito modestos, porém não duradouros na evolução da doença. , Positivo: Particularmente na progressão da doença fazendo com que praticamente não comprometa tanto a qualidade de vida desde que indicada em tempo hábil. Mesmo na fase 2 da ATTRv—PN os resultados são muito bons e com facilidade de administração. a cada 3 meses e subcutanea., Negativo: A melhor reposta se obtém com os silenciadores e destes o de melhor performance é a vutrisirana. As tecnologias estabilizadoras, embora usadas há vários anos não alcançam resultados animadores, ainda mais na fase II.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento de difícil acesso, deve ser distribuido no SUS, principalmente para pessoas de baixa renda.	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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu, Márcia Waddington, coordenadora do Centro de Pesquisas em Amiloidose, há 40 anos iniciado no HU da UFRJ, e participante de todos os estudos clínicos com drogas estabilizadoras e silenciadoras para tratar a polineuropatia por ATTR, fundamento minha resposta na experência com os pacientse do estudo pivotal, sendo o único centro participante no Brasil, além de autora das diretrizes mais recentes, e do estudo de extensão do Helios-A, além dos pacientes em uso comercial.,	2ª - Sim, Qual: Como investigadora principal dos estudos com o patisiran e vutrisiran, desde suas fases iniciais, e único centro no Brasil a participar do estudo Helios (vutrisiran), gostaria de dar meu depoimento a respeito dos pacientes que estão em uso de vutrisiran por pelos menos 5 anos, participantes do estudo Helios, além de outros que passaram a usar o vutrisiran mais recentemente., Positivo e facilidades: Gostaria de dar meu depoimento a respeito dos pacientes que estão em uso de vutrisiran por pelos menos 5 anos, além de outros que passaram a usar o vutrisiran mais recentemente., Um dos pacientes usou tafamidis de 2009 a 2019, durante o estudo pivotal desta droga, tendo evoluído sua neuropatia, passando do estágio 1 (PND II) ao 2 (PND IIIA), com redução da sua capacidade funcional, importante atrofia em membros, e do IMC, muito embora se tenha mantido vivo, sem evolução para cardiopatia associada, e sem a progressão natural da neuropatia, que seria muito mais intensa. Ingressou no estudo Helios em final de 2019. Em sua última avaliação em 2025 estava completamente estável, mantendo estágio 2 (PND IIIA), sem redução do IMC, sem cardiopatia, tendo sua funcionalidade preservada nos vários aspectos. Muito embora tivesse perdido a janela ideal de tratamento, quanto antes melhor, respondeu bem à intervenção no estágio 2., Outro paciente fez uso de tafamidis de 2015 a 2019, passando do PND I, estágio 1, para o PND III A (estágio 2), com piora da funcionalidade, redução importante do seu peso corporal, usando órteses, e piora da disautonomia. Iniciou o uso do vutrisiran em 2019. Em sua última avaliação em 2025 estava completamente estável, mantendo estágio 2 (PND IIIA), sem redução do IMC, sem cardiopatia, tendo sua funcionalidade preservada nos vários aspectos apesar das restrições impostas pela evolução ao longo dos 4 anos que antecederam o uso do vutrisiran, inclusive atualmente morando fora do Brasil., Posso testemunhar ainda sobre a evolução de 2 outras pacientes, com uso prévio de tafamidis. Uma delas usou por 1 ano, durante o qual houve a evolução para o estágio 2. Está em acompanhamento no seu primeiro ano de uso, mantendo PND III A. A outra usou tafamidis de 2013 a 2016, usou inotersen de 2016 a 2019, precisou parar por efeitos colaterais, retomou o uso do tafamidis de 2019 a 2025. Houve piora evolutiva para estágio 2. Atualmente estável com o uso do vutrisiran., , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Transplante de fígado, Tafamidis, patisiran, inotersen, eplontersen, Positivo: O transplante de fígado aumentou a sobrevida de alguns pacientes, mas caiu no desuso., O tafamidis tem seu papel em fases bem iniciais da doença., Inotersen e patisiran são benéficos para etágio 1 e 2, assim como o eplontersen, Negativo: Tafamidis para etágio 2, ou pacientes não respondedores, resposta terapeutica não satisfatória., Transplante hepático mortalidade e morbidade importantes, evolução clínica nem sempre favorável, Inotersen requer controle eterno de plaquetas e função renal, baixa aderência ao tratamento a longo prazo, reações locais, além de não continuidade do uso por alt renais ou plaquetopenia., Patisiran devido à necessidade de uso de pré-medicação com corticóide e de infusões mensais.	4ª - Gostaria ainda de dar testemunho como autora dos 2 mais importantes guidelines publicados em 2026. Um deles, pela ISA (International Society of Amyloidosis), o qual recomenda o uso dos silenciadores da TTR, vutrisiran, para pacientes em estágio 1 e em estágio 2 com polineuropatia por ATTR (ATTRv-PN). O tafamidis como estabilizador da TTR está indicado apenas para o estágio inicial da doença. Com relação à patisirana, a vutrisirana é a mais recomendada dentro da classe de silenciadores que atuam via interferência com o RNA mensageiro da TTR, por tratar-se de droga que não necessita de infusões e de pré-medicação com corticóides (a longo prazo e devido à dose necessária, são fatores limitantes). Recomenda-se ainda o uso da vutrisirana para os pacientes que apresentarem fenótipo misto: neuropatia e cardiopatia. , O outro guidelines foi na realidade uma força tarefa realizada pela European Academy of Neurology (EAN), com sede em Viena, onde fizemos as reuniões presenciais, além da Peripheral Nerve Society (PNS). Como participante desta força tarefa, posso assegurar que a recomendação não entra em conflito com a já citada anteriormente. A publicação está em fase de revisão pelo jornal oficial da EAN. Em paralelo, houve a publicação de uma metanálise, pelo mesmo grupo, estabelecendo a superioridade das drogas silenciadoras de TTR, incluindo o vutrisiran, sobre	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				as estabilizadoras, incluindo o tafamidis. Dentre as drogas silenciadoras, o vutrisiran apresentou vantagens de eficácia sobre as demais. Esta força tarefa usou o método GRADE e artigos de lata relevância., Finalmente, também como autora, cito a publicação dos resultados do estudo de extensão do estudo pivotal, Helios A, aos 42 meses de uso, que ratificou a eficácia e tolerabilidade de seu uso a longo prazo.	
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial para um sistema mais celere e eficiente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente necessário ter essa medicação no SUS para amenizar o sofrimento de tantas pessoas com essas condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para facilitar o acesso das pessoas que precisam do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença que acaba com toda a família o tratamento deve ser oferecido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas não tem como pagar remédios tão caros, mais importantes para poderem sobreviver então se faz necessário colocar o remedio VUTRISIRANA no SUS para qm precisa se beneficiar dele para o tratamento de AMILOIDOSE., E SINCERAMENTE NÃO DEVIA TER PESQUISA PARA ISSO, se tem quem precise do medicamento para se manter vivo já devia estar disponível.	2ª - Sim, Qual: Faço uso do Certolizumabe que está liberada no SUS, farmácias de alto custo então sei bem a importância que tem um medicamento que nos ajude a ter um pouco de qualidade de vida., Positivo e facilidades: Outro medicação que participei para ajudar a conseguir para tratamento foi a tafamides e foi através de uma pesquisa como essa aqui., Negativo e dificuldades: Que se tem procura não é necessário pesquisa para incluir no sistema único de saúde, porq enquanto estamos esperando a dias uma pesquisa para q façam essa inclusão, pessoas estão morrendo.	3ª - Sim, Qual: Também preencher os mesmos questionários como hoje., Positivo: As positivas são que pessoas possam ajudar outras pessoas, através de questionários como esse!, Negativo: Muita demora e burocracia para algo que é de necessidade imediata.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, PRECISA SER INCORPORADO COM MÁXIMA URGÊNCIA,POIS VIDAS ESTÃO EM SOFRIMENTO E SE PERDENDO.	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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu herdei essa condição do meu pai. Quando ele faleceu eu era pequena, mas acompanhei o sofrimento dele, o emagrecimento e os dias que ele passava na cama. Sempre tive muito medo. Em 2022 comecei a sentir os sinto-me fui diagnosticada. Iniciei o tratamento com o taffamides, mas percebia que a doença continuava a evoluir, meus pés ficavam cada vez mais sem movimento e o desequilíbrio aumentava. Eu judicializei para conseguir o vultrisiram, pois não tenho condições de comprar. Ei consegui uma liminar e venho recebendo desde abril de 2025, aplicando a cada 3 meses. Eu realmente não piorei em nada depois que comecei a usar o medicamento. Isso foi registrado na perícia médica realizada no curso do processo, onde tive ganho de causa em primeira instância. , Os exames todos que havia em.maio de 2025 foram refeitos em junho de 2026, após mais de 1 ano de tratamento com o Vultrisiram e todos melhoraram ou não evoluíram. A ressonância magnética que em 2025 havia indicado a presença de amiloidose cardíaca em 5% não acusou anda este ano. Tudo isso foi registrado em meu prontuário e também junto a perita judicial., Este mês de outubro eu deveria ter recebido o vultrisiram, porém tive a informação hoje de que não tem estoque . Isso me apavora, pois é a chance que eu tenho de viver com qualidade e permanecer de pé, literalmente. , É muito importante a incorporação deste medicamento no SUS, pois ele é, no momento, a única esperança de um tratamento eficaz para os pacientes com amiloidose e, temos direito e este tratamento, assim como temos direito a ter paz e segurança de que vamos conseguir ter acesso a ele.	2ª - Sim, Qual: Vultrisiram, Positivo e facilidades: Desde que comecei a usar o medicamento, não tive qualquer evolução negativa do quadro., Comecei a usar em abril de 2025 e desde então alguns exames permanecem inalterados e outros melhoraram, como por exemplo a ressonância cardíaca, que havia em 2025 indicado amiloidose cardíaca com 5% de comprometimento e em 2026 nao acusou absolutamente nada. Isso tudo está registrado no meu prontuário médico. Também fui submetida a uma perícia judicial, que atestou o benefício do medicamento no meu caso, tanto que ganhei o processo em 1a instância. , Enquanto usava o tafamides, eu percebia uma evolução negativa do quadro, meus pés estavam cada vez mais sem movimento e eu estava cada vez mais desequilibrada. Após a utilização do Viltrisiram, não percebi qualquer avanço da doença, somente estabilidade e melhora., Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum aspecto negativo	3ª - Sim, Qual: Tafamides , Positivo: Eu não percebi aspectos positivos, Negativo: Meus sintomas continuavam a progredir	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia se for pra ajudar sempre será bom.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que possuem essa doença sofrem demais e não tem condições de arcar com o tratamento. É preciso que esse tratamento esteja disponível no SUS para que essas pessoas consigam viver com qualidade e por mais tempo junto aos seus.	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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Medicamento deve ser incorporado ao Sus porque contribui para a melhora da qualidade de vida do paciente com PAF estágio II	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: No meu pai a absorção do Tafamidis não está acontecendo da forma esperada e ele não tem apresentado evolução favorável do estado de saúde dele, Negativo: A baixa absorção do medicamento resulte do e baixos efeito favorável	4ª - Não	5ª - São poucos os pacientes que receberão tal medicação, exercendo baixa pressão no orçamento do sistema de saúde do Brasil como um todo
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas doentes precisam desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Somente quem convive com pessoas com essa dificuldade, sabe o quanto eles precisam desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será de muito benéfico para as pessoas que convivem com essa 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médico neurologista, acompanho pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina e testemunho o impacto devastador de sua progressão sobre a autonomia, a qualidade de vida e a sobrevida. Recentemente, perdi um paciente acometido pela doença, experiência que reforça a dimensão humana e a urgência de ampliar as possibilidades terapêuticas., A amiloidose hereditária por transtirretina é uma doença sistêmica, progressiva e potencialmente fatal. A possibilidade de retardar sua evolução representa mais do que uma melhora em escalas clínicas: significa uma oportunidade de preservar a mobilidade, a independência e a convivência familiar., Defendo que a avaliação da vutrisirana considere rigorosamente as evidências científicas, a segurança, a sustentabilidade do SUS e, sobretudo, as consequências da progressão irreversível da doença para aqueles que convivem com ela., O tempo perdido para uma pessoa com uma doença neurodegenerativa progressiva nem sempre pode ser recuperado.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora sintomática., Negativo: Percentual elevado de pacientes sem resposta clínica adequada.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pagamos impostos, portanto temos o direito	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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Como médico que acompanha pacientes com doenças raras, vejo que o paciente com polineuropatia em estágio II não tem hoje nenhuma terapia modificadora de doença no SUS. O PCDT contempla o tafamidis apenas no estágio I, e patisirana e inotersena não foram incorporadas para o estágio II. Na prática, o paciente que progride do estágio I perde a proteção terapêutica justamente quando a doença acelera, rumo à dependência de cadeira de rodas, à disautonomia grave, à caquexia e à morte. A hATTR é progressiva, irreversível e fatal: o que se perde em função neurológica não se recupera., , O Brasil tem uma concentração importante da variante Val30Met, de herança portuguesa. Além disso, o diagnóstico costuma ser tardio. Muitos pacientes chegam ao diagnóstico já no estágio II, depois de anos de investigação. Para esse grupo, a ausência de tratamento no SUS significa que o diagnóstico, por mais que tenha custado chegar, não muda o desfecho.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: A amiloidose é uma doença de difícil tratamento, progressiva, que causa sequelas irreversíveis. , Positivo: Maior oportunidade de tratamento para a população acometida , Negativo: Muitos efeitos colaterais e ineficácia terapêuticaa	4ª - O estudo HELIOS-A mostrou que a vutrisirana reduz de forma rápida e sustentada a transtirretina sérica. Mostrou também que ela estabiliza, e em parte dos pacientes melhora, o comprometimento neuropático (mNIS+7) e a qualidade de vida (Norfolk QoL-DN), em comparação com a evolução esperada sem tratamento. Reconheço a limitação do comparador placebo externo (braço do APOLLO). Em uma doença rara, progressiva e fatal, com tratamento eficaz já disponível, um placebo concorrente prolongado seria eticamente questionável. A magnitude e a consistência do efeito, coerentes com o mecanismo de ação (silenciamento do RNA da TTR, mesma classe da patisirana) e com a história natural bem documentada, tornam improvável que o benefício seja um artefato do desenho. A menor precisão na análise do subgrupo estágio II decorre do pequeno número de pacientes, próprio das doenças raras, e não de ausência de efeito: não há plausibilidade biológica para que o mecanismo deixe de funcionar com a progressão da doença.	5ª - "Entendo a preocupação com o impacto orçamentário. Mesmo assim, a não incorporação não elimina o gasto, apenas o desloca para a judicialização, que é desorganizada, sem negociação de preço e sem critérios clínicos uniformes. A incorporação permitiria:, , negociar preço e firmar acordo de compartilhamento de risco com o fabricante, , restringir o uso a critérios objetivos: diagnóstico genético confirmado, estadiamento documentado e acompanhamento em serviço de referência, , definir critérios de monitoramento e de interrupção em caso de progressão., , A população elegível é pequena, o que limita o impacto absoluto."

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faço parte do grupo de uma família cujo paciente tem amiloidose hereditária com comprometimento cardíaco. Ele faz uso de órtese, usa bengalas, tem perda de força nos membros inferiores e posteriores., além de vários outros sintomas., principalmente gastrointestinais. Além disso, usa marcapasso.A família tem depositado muita esperança que a medicação Vutrisirana seja incorporada ao Sus para que ele possa ter acesso e enfim ser medicado com esse remédio que tem comprovação de ser mais eficaz que o Tafamidis que ele faz uso atualmente.	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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ainda não há disponibilidade no SUS um tratamento medicamentoso eficaz contra ATTR com polineuropatia nos estágios II e III. A Vitrusirana preenche essa lacuna e traz dignidade no tratamento, refletindo diretamente na sobrevida do paciente. Milhares de famílias já convivem com a angústia constante devido à falta de medicamento disponibilizado para o estágio I, o que dirá com a inexistência no SUS desse silenciador tão vital para os pacientes em estágio mais avançado da doença, considerando a sua condição neurodegenerativa, refratária, progressiva e fatal. A vitrusirana, segundo estudos e casos relatados pelos médicos especialistas, têm forte potencial de estabilização e regressão da doença. Depois que foi diagnosticada a doença em meu sogro, meu marido e nossos dois filhos apresentaram resultado positivo para a mutação genética da Amiloidose ATTR. Estamos muito angustiados em ver meu sogro sofrendo com a indisponibilidade da medicação indicada para o quadro dele. Ele já faz uso de Tafamadis, mas como está no estágio II, não surte o efeito suficiente para impedir que a doença progrida, rapidamente, ficando em nós a angústia em ver um ente definhar, mesmo sabendo que existe ferramenta medicamentosa elaborado pela ciência. E se e quando meu marido e filhos começarem a apresentar os sintomas e ela progredir para estágios mais avançados? Todos ficaremos assistindo sem tratamento adequado? Já é sabido na comunidade científica que o Tafamadis, por si só, não permite controlar o desenvolvimento da doença em todos os pacientes, em apenas 1/3 dos casos isto ocorre. Em 1/3 há estabilidade e noutro terço há progressão. Não é conhecido o fato que justifica essa refratariedade, parece ter uma relação com a mutação, a idade, o geografismo e alguns casos de polimorfismo. Entendemos que a liberação da medicação vitrusirana para o SUS é medida emergencial para evitar óbitos e piora na saúde de milhares de pacientes brasileiros.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamadis 20mg é 61mg, Positivo: Aliviou os sintomas na fase inicial, mas não surtiu efeito terapêutico no meu sogro pelo fato dele estar no estágio II da Amiloidose com polineuropatia. A doença continua progredindo. , Negativo: A medicação Tafamadis estabiliza a proteína TTR, dificultando sua dissociação e formação de novos depósitos de amiloide e só tem eficácia de retardar a progressão do doença diagnósticada em fase inicial. Já a vitrusirana é utiliza uma tecnologia de silenciamento gênico por RNA de interferência (siRNA), reduzindo a produção da proteína TTR no fígado, sendo também eficaz nos estágios II e III 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incporado para facilitar tratamento quanto mais rápido tratamento mais eficaz e menos sequelas aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema necessidade e importância a incorporação desse medicamento para evitar a morte desses pacientes que sofrem com essa doença, pois ele é a única esperança de vida nesse estágio da doença.	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: O Medicamento tem um excelente resultado na progressão da doença , Negativo e dificuldades: O aspecto negativo é o valor do medicamento, os pacientes não tem condições de fazer tal investimento, assim acabam correndo risco de morte, pela falta da medicação que é necessária para ter uma qualidade de vida e evitar o progresso da doença.	3ª - Sim, Qual: Medicamento Tafamidis, Positivo: Tafamidis é bom até um certo estágio da doença, após certa progressão já não surte o efeito necessário que o paciente precisa , Negativo: Tafamidis não é eficaz em certo estágio da doença, onde acaba não impedindo a progressão	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento que veio em forma de esperança para muitas pessoas que têm ataxia, tenho família e amigos que tem essa doença e cresci vendo a vida de muitas pessoas serem enterrompidas por causa dessa doença e por não ter um medicamento nada para melhorar as condições dessas pessoas e hoje temos essa esperança que é esse medicamento. , Que Deus toque no coração das autoridades, das pessoas responsáveis e conceda a graça dessas pessoas conseguir esse medicamento pelo sus, por se tratar de um medicamento muito caro, a esperança é o 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os medicamentos para o tratamento da amiloidose deveriam estar disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS), pois essa é uma doença grave, progressiva e potencialmente fatal, que pode comprometer órgãos vitais, como o coração, os rins e o sistema nervoso. O acesso ao tratamento adequado é fundamental para retardar a progressão da doença, reduzir complicações, melhorar a qualidade de vida e aumentar a sobrevida dos pacientes. Entretanto, o alto custo de alguns desses medicamentos dificulta o acesso para grande parte da população. Dessa forma, ampliar sua disponibilização pelo SUS é uma questão de equidade, justiça social e garantia do direito à saúde, permitindo que pacientes com doenças raras tenham acesso a tratamentos eficazes, independentemente de sua condição financeira. Além disso, o tratamento precoce pode reduzir hospitalizações e complicações graves, contribuindo também para a diminuição dos custos futuros do sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que incluísse no SUS, para ajudar mais pessoas e o pai da minha amiga utiliza o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A introdução da Vutrisirana sódica no SUS é de extrema importância para a saúde, bem-estar e qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Não evolução dos sintomas., 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 com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente em estágio II da doença e entendo que o estado deve fornecer o direito a vida e a qualidade de vida aos pacientes, seguindo a constituição brasileira. A segurança do medicamento é comprovada e atestada no relatorio da Conitec. Sendo assim, não haverá prejuízos aos pacientes o que por minimo ja mostra que vale a pena a incorporação. Estudos em outros países mostram a eficácia do medicamento, tenho conhecidos que tomam o medicamento a anos, estagnaram a doença e até melhoraram alguns pontos. É uma doença muito cruel, deve se tentar todas as possibilidades para dar aos pacientes a chance de viverem suas vidas e seus sonhos.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Melhora na marcha, equilíbrio, funcionamento do intestino., Negativo e dificuldades: Não percebi ainda nenhum aspecto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de um medicamento essencial e indispensável, acredito que deve ser incorporado ao sus, afinal é necessário para muitas pessoas mas ainda inacessível para elas por questoes monetárias	2ª - Sim, Qual: Medicamento onpatro, Positivo e facilidades: Meu pai teve melhora gradual do estado de saúde dele, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Medicamento tafamides, Positivo: No estágio que o paciente se encontra (o estágio 2) aspectos positivos muito baixos., Negativo: No estágio 2 da doença, o medicamento demora para fazer efeito, baixa eficiência para estágio 2.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Famílias precisam de ajuda .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento em questão é vital para as pessoas que têm a amiloidose. Sendo indispensável para a sua sobrevivência.	2ª - Sim, Qual: Onpattro., Positivo e facilidades: Meu pai tem apresentado estabilização do quadro durante o tempo do tratamento., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Durante alguns meses ele funcionou para inibir a doença. , Negativo: Infelizmente no caso do meu pai, após alguns meses, o tafamidis foi perdendo eficacia na inibição da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A necessidade de brasileiros acometidos é por si suficiente para a incorporação no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda forma de facilitar a vida de alguém com uma doença crônica deveria ser disponibilizada gratuitamente e ser de fácil acesso.	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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudaria muitas pessoas q precisam, salva vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é Vutrisirana é essencial para o tratamento da Amiloidose ATTR, pois as outros medicamentos e terapias oferecidos pelo SUS fracassaram o efeito no estágio 2 da doença e também na Amiloidose Cardíaca por ATTR, o que faz com que o paciente fique com paralisia motora e venha a óbito por morte súbita cardíaca.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento Tafamidis Meglumina, Fisioterapias., Positivo: Os positivos, Não foram significativo para o controle da doença em estágio avançado, trouxe mínima melhora na qualidade de vida do paciente., Negativo: Fracasso na recuperação do paciente e regressão da doença.Não foram significativo para o controle da doença, não melhorou a qualidade de vida do paciente, principalmente no estágio avançado da doença, não foram eficaz, ocorreu progressão da doença de forma rápida e brusca.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido às dificuldades de se obter remédios de alto custo e por não existir nenhum tratamento para o estágio dois no SUS, eu sou favorável a incorporação da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose é uma doença que vai matando a pessoa aos poucos em poucos anos. Essa medicação trás uma condição digna de vida para os doentes.	2ª - Sim, Qual: Meu irmão utiliza a referida medicação e quando está sem ela fica muito debilitado. Sem ela é uma sentença de morte, Positivo e facilidades: Dentre as medicações existentes essa permite quase uma vida normal ao paciente , Negativo e dificuldades: Não há 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 com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação da vutrisirana no SUS. Só quem convive com a amiloidose hereditária sabe o quanto essa doença é difícil, dolorosa e incapacitante, afetando não apenas a saúde, mas também a qualidade de vida, a autonomia e a capacidade de trabalhar e realizar atividades simples do dia a dia. Precisamos de acesso a tratamentos modernos que possam retardar a progressão da doença e oferecer esperança aos pacientes e suas famílias. O alto custo dessa medicação torna praticamente impossível o acesso por meios próprios. Por isso, sua incorporação ao SUS é fundamental para garantir mais dignidade, equidade e uma oportunidade real de tratamento a quem tanto precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TEM QUE SER IMPLEMENTADO 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:
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Assunto: Contribuição pela disponibilização da vutrisirana pelo SUS, , Prezados(as),, , Escrevo para contribuir com a consulta e reforçar a importância da disponibilização da vutrisirana pelo SUS para pessoas que vivem com amiloidose hereditária., , Conheço uma pessoa que convive com essa doença e tenho acompanhado de perto o quanto ela pode impor limitações e impactar a qualidade de vida. Não se trata apenas do diagnóstico, mas das dificuldades que vão surgindo ao longo do tempo e que interferem na autonomia, na rotina, no trabalho, nos relacionamentos e em atividades que muitas vezes parecem simples para quem não convive com a doença., , Por isso, acredito que o acesso à vutrisirana pode representar uma possibilidade concreta de melhor qualidade de vida, maior autonomia e redução dos impactos que a progressão da doença causa na vida dos pacientes e de suas famílias., , É muito difícil acompanhar alguém que você conhece enfrentando limitações que poderiam ser amenizadas com o acesso a um tratamento adequado. Por esse motivo, considero extremamente importante que a realidade dos pacientes seja levada em consideração nessa decisão., , Espero que esta contribuição possa somar às demais manifestações e ajudar a demonstrar a importância de ampliar as possibilidades de tratamento para quem convive com a amiloidose., , A disponibilização dessa medicação pelo SUS pode significar muito mais do que um novo tratamento: pode significar mais autonomia, mais dignidade e uma melhor qualidade de vida para pessoas que hoje enfrentam tantas limitações., , Atenciosamente,, Renata Gusmão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS, devido a sua ajuda e melhora de vida ao paciente e retardo do avanco da doenca. O simples fato do paciente conseguir recuperar certa independencia no dia-a-dia e diminuir as limitacoes de tarefas basicas como caminhar e sair de casa sem o receio de passar mal, faz com que a esperanca, o bem estar e a vontade de lutar nao se apaguem durante o tratamento. O medicamento pode trazer mais dignidade e facilidade para o paciente e para os seus cuidadores.	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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem gente que precisa desse tratamento e não tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A adoção das tecnologias possibilitam a ampliação de informações e medicamentos em um espaço de tempo cada vez mais otimizado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença tem uma evolução contínua e rápida esses novos medicamentos dão uma melhor condição de sobrevida.	2ª - Sim, Qual: Meu filho toma vutrisirana num teste clinico, Positivo e facilidades: A doença diminui significativamente a evolução. , Negativo e dificuldades: Não percebi nada negativo nenhum tipo de reação	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: No início foi positiva segurou um pouco a evolução , Negativo: Porém após um tempo de uso ela perdeu a eficácia	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A droga é importante para impedir o avanço dessa terrível doença nos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Redução da velocidade do avanço da doença, Negativo: Droga com mais de décadas, ultrapassada a adepender do estágio da doenca	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor doa direitos de portadores de paramiloidose receberem todo tipo de suporte do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento deve ser incorporado ao Sus pelo custo muito alto	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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve ter a disposição todas as tecnologias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento extremamente importante para as pessoas em um estágio ainda recuperável e decisivo da doença. Precisa ser fornecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim, para dar a oportunidade de tratamento a todos que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito inportante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma chance de tratamento única que merece ser incluída para testes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inotersena, Positivo: Foi utilizado por um tempo mas não atende mais para o estado atual da doença. , Negativo: Queda severa das plaquetas	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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria muito que meu avô pudesse testar esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inotersena, Positivo: Houve uma estabilização da doença inicialmente., Negativo: Após um período foi necessário interromper o uso devido queda grande nas plaquetas.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribuir para a manutenção do bem estar, qualidade de vida não deveria ser tema de discussão, mas viabilidade imediata. A medicação contribui para que o indivíduo tenha vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos do medicamento para tratamento do meu sogro que está quase em estágio 3.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inotersena, Positivo: Houve estabilização no início, Negativo: Foi necessário interromper devido plaquetopenia e vitamina A baixa.	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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vivi por anos ao lado do meu marido a dura realidade da amiloidose Hereditária mediada por transtirretina (ATTRv)., Como esposa e cuidadora, testemunhei de perto a transformação progressiva da saúde dele, a perda implacável da autonomia, da capacidade de viver com independência, e por fim a sua partida em decorrência da doença. Dor essa que nos marca profundamente desde então. Testemunhar essa tragetoria gera cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença ainda pode atingir nossos entes queridos., Por fim, o destino nos impôs o teste mais difícil, ver meu filho, que aos 40 anos, recebe o mesmo diagnóstico, que levou meu marido. Não é fácil. O psicológico é afetado de maneira rude e insuportável. Acompanhar hoje sua rotina, marcada por manifestações cardíacas, arritimias e a necessidade contínua de tratamento traz de volta o eco de uma história., , A ATTRv é uma doença implacavel que atravessa gerações e consome a dinâmica de um lar. Minha experiência demonstra que a rigidez das opções terapêuticas atuais não sao suficientes. A ampliação de alternativas no SUS, como a Vutrisirama, é uma necessidade urgente de saúde púbica para que mães e familiares não precisem assistir impotentes a mesma história. E fundamental oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos., E também acreditar que nossas futuras gerações sejam atendidas com mais atenção, respeito e esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento tem um custo muito alto, e pela minha renda esse medicamento se estivesse no SUS seria de grande aproveito para meu tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis meglumina 20mg - vyndaqel, Positivo: Esse medicamento eu uso fez pouco efeito para minhas doença. Sendo assim minha médica solicitou essa nova medicação., Negativo: Valor.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devem ser incorporadas ao SUS, sendo direito da população usufruir de medicamentos específicos e dever do Estado fornecê-lo aos cidadãos	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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante ser incorporada pois o tratamento é muito caro e a maioria das pessoas não tem condições de pagar pelo tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação cara e necessária para os portadores da doença! O estado tem condições financeiras e morais de arcar com esses custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento ao SUS, considerando que a amiloidose é uma doença grave, progressiva e potencialmente incapacitante. O acesso a tratamentos eficazes pode retardar a progressão da doença, preservar a funcionalidade dos pacientes, melhorar a qualidade de vida e reduzir complicações. Sua disponibilização pelo SUS, desde que respaldada por evidências científicas de eficácia e segurança, representa um avanço na equidade do acesso à saúde, especialmente diante do elevado custo dessas terapias.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência familiar com a vutrisirana sódica, utilizada no tratamento da amiloidose do meu tio. Ele recebe a medicação no Hospital Maria Lucinda, por meio de judicialização, devido à dificuldade de acesso ao tratamento pela rede pública de saúde., Positivo e facilidades: A partir da experiência com meu tio, percebo a importância da vutrisirana sódica para a manutenção de sua qualidade de vida. Durante os períodos em que recebe regularmente a medicação, ele apresenta melhores condições físicas. Entretanto, quando há interrupção do tratamento, percebemos um aumento significativo da fraqueza, comprometendo seu bem-estar e suas atividades diárias. Essa experiência reforça a importância do acesso contínuo ao medicamento, sem a necessidade de recorrer à Justiça para garantir um tratamento essencial., Negativo e dificuldades: O principal aspecto negativo observado é a dificuldade de acesso à vutrisirana sódica. Meu tio depende de uma decisão judicial para receber o medicamento no Hospital Maria Lucinda, o que gera insegurança e preocupação para toda a família. Quando há interrupção do tratamento, percebemos que ele apresenta maior fraqueza e piora de suas condições físicas. Considerando que a amiloidose é uma doença progressiva, a falta de garantia de continuidade do tratamento é extremamente preocupante. Até o momento, não tenho conhecimento de efeitos adversos significativos relacionados ao medicamento. A incorporação ao SUS seria fundamental para proporcionar maior segurança, regularidade e dignidade aos pacientes.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença que precisa de assistência e suporte para novas tecnologias de tratamento para melhor qualidade de vida e longevidade.	2ª - Sim, Qual: Medicamento. Meu marido fez parte do estudo., Positivo e facilidades: O medicamento estagnou o avanço dos sintomas da doença do meu marido., Negativo e dificuldades: Nenhum.	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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incluído ao sus para que mais pessoas tenha acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é valoroso , pelo SUS dará acesso a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desta medicação poderia contribuir no tratamento e na qualidade de vida de inúmeros pacientes com este diagnóstico, visto que ainda não há tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os medicamentos é de suma importância para a pessoa que está doente, ele sendo de custo alto é impossível a pessoa que ganha pouco comprar, Por isso o governo deve suprir para o doente possa fazer o tratamento e ter uma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam, meu pai ele tem a doença e está em estágio 2. Eu tenho o gene.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a vutrisirana deve ser incorporada no SUS para um qualidade de vida aos pacientes e para prorrogar essas doença que afeta muito os pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: faço uso do tafamidis, mais já entramos por vias judicial para termos acesso ao vutrisirana., Positivo: tivemos muitos aspectos positivos nos movimentos, nas dores intensas melhorou bastante, mais mesmo assim ainda precisamos recuperar a qualidade de vida que tinha antes., Negativo: não tivemos.	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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas vidas dependem dessa medicação. É preciso cuidar dos pacientes afetados por essa condição grave, que acomete a saúde física e também a saúde mental. A falta de medicamentos em casos como esse configura grave violação aos direitos humanos, sociais e constitucionais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como paciente e parente de portadores, será muito importante essa incorporação para a saúde de minha família.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Essa droga não é tão moderna, minha condição seguiu avançando., Negativo: Minha condição avançou.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos possam ter direito a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana sódica para o tratamento da amiloidose hereditária mediada pela transtirretina (ATTRv) com polineuropatia em estágio II no SUS. Como médico neurologista, considero que essa tecnologia representa um avanço relevante no tratamento de uma doença progressiva, incapacitante e associada a importante comprometimento da qualidade de vida. A incorporação poderá ampliar o acesso a um tratamento modificador da doença, contribuindo para retardar a progressão neurológica, preservar a funcionalidade e favorecer maior autonomia dos pacientes. Dessa forma, sou favorável à incorporação da vutrisirana, considerando seu potencial benefício clínico e a necessidade de ampliar as opções terapêuticas disponíveis para essa população.	2ª - Sim, Qual: O medicamento. , Positivo e facilidades: destaco como principais aspectos positivos da vutrisirana sódica seu potencial de retardar a progressão da polineuropatia, preservar a função motora e a capacidade de realizar atividades da vida diária. A possibilidade de administração subcutânea a cada três meses também representa uma vantagem prática. , Negativo e dificuldades: O custo elevado da vutrisirana, que pode dificultar sua incorporação e a ampliação do acesso ao tratamento.	3ª - Sim, Qual: A medicação inotersena , Positivo: Boa resposta nos pacientes não respondedores ao tafamidis. , Negativo: A necessidade de monitorização frequente das plaquetas, além de não mostrar evidência de benefício em pacientes com cardiomiopatia.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário o acesso a toda população da medicação. Vutrizirana sódica. Para amiloidose.	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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de extrema importância para levar uma melhor condição para pessoa que tem TTR Hereditária, convívio com a família da minha esposa que possui o gene e doença em evolução e é imprescindível o avanço das medicações para trazer melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento importante para o tratamento da Amiloidose Hereditária. Tenho dois irmãos doentes precisando urgentemente da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessário que o tratamento seja feito através do SUS em qualquer uma das fases.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com Amiloidose cardíaca, fui diagnosticada a 4 meses. Eu não tenho sintomas. Descobri porque meu pai foi diagnosticado primeiro. , Infelizmente meu pai já está no estágio 2. Ele anda com muita dificuldade, perdeu muito peso, tem diarréia todos os dias, chega ir ao banheiro até 10 vezes, usa marcapasso, está perdendo a visão, o coração está fraco ele usa o Tafamidis 21ml, essa medicação é para quem está no estágio 1. Ele precisa da vultrisirana pra que tenha o tratamento correto. Infelizmente o Tafamidis não faz o efeito que deveria, ele precisa mesmo é da vultrisirana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia deve ser usada para facilitar o alcance aos recursos.	2ª - Sim, Qual: pesquisa de remédios para utilização de pessoas necessitadas., Positivo e facilidades: Conhecimento de diversas doenças, medicamentos e controle da utilização de medicamentos., Negativo e dificuldades: Dificuldade da população em conseguir insumos básicos para tratamento de pacientes.	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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente de Amiloidose Hereditária por hAATTR, com acometimento cardíaco, em estágio 2 da doença. Fui diagnosticado em 2015, aos 60 anos, após dois anos de investigação. Foram inúmeras consultas, exames, diagnóstico e tratamento equivocados, inclusive com doses maciças de corticoides, o q agravou meu estado de saúde. Tomei por um longo período o Tafamidis 20mg. Este ano ingressamos com o Tafamidis 60mg, porém só recebi duas caixas, pq está em falta, ou seja, estou sem tratamento e a doença evoluindo. Estou muito preocupado e com emocional abalado pq o avanço da doença está afetando bastante a força das mãos. Estou conseguindo me alimentar sozinho, mas a escrita já está ficando difícil. Tenho receio q avance e eu não consiga mais assinar meu nome. Gostaria de ter acesso ao Vitrisirana via Sus, porque segundo orientação dos médicos que me acompanham, é o mais indicado para o meu caso, e também segundo relatos feitos a mim, por outros pacientes que conseguiram via judicial,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inotersem por 3 anos, Tafamidis 20mg e 61mg, Positivo: A doença poderia ter evoluído bem mais rápido. Perdi meu pai sem acesso a nenhuma medicação em 6 anos., Negativo: Com o Inotersen minhas plaquetas baixaram muito, por isso tive que mudar para o Tafamidis.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador da amiloidose vou precisar da medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamids, Positivo: Estou me sentindo melhora nos sintomas., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento necessário para salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para garantir tratamentos a todos, uma doença que sem tratamento avança de forma muito triste	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da vutrisirana sódica ao Sistema Único de Saúde (SUS), para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II, representa um avanço importante na garantia do direito à saúde e na qualidade de vida dos pacientes. Por se tratar de uma doença rara, progressiva e que pode comprometer significativamente a autonomia dos indivíduos, o acesso a tratamentos adequados é fundamental para retardar a progressão da doença e preservar a capacidade funcional dos pacientes. Nesse contexto, a disponibilização de terapias inovadoras pelo SUS pode contribuir para reduzir as desigualdades no acesso à saúde, evitando que o tratamento dependa exclusivamente da condição financeira do paciente., Além disso, a incorporação desse medicamento deve considerar seus benefícios clínicos, sua segurança e seu impacto na qualidade de vida dos pacientes. O acesso a tratamentos eficazes pode representar não apenas uma oportunidade de preservar a autonomia e a independência dos indivíduos, mas também de reduzir a sobrecarga enfrentada por familiares e cuidadores. Portanto, é essencial que o sistema público de saúde busque conciliar a utilização responsável dos recursos financeiros com a ampliação do acesso a terapias inovadoras. Dessa forma, a incorporação da vutrisirana sódica representa uma possibilidade de fortalecer os princípios da equidade e da integralidade do SUS, garantindo maior dignidade e melhores perspectivas de cuidado às pessoas que convivem com a amiloidose hereditária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que tem a doença e merece viver bem . Gabriela Mendes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que por ser uma doença rara, de difícil manejo e prejuízo funcional, precisa de incorporação 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento essencial. Sua distribuição pelo SUS ajudaria muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Maiores possibilidades de qualidade de vida para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia é muito importante para curar doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que sofre da doença e vivendo essa experiencia, me convenci de que deve ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém que possui como sintomas desautonomia progressiva do sistema digestivo e do coração. O pai dela é transplantado do fígado e teve problemas no sistema digestivo, nervoso central (movimentos das pernas), coração e perdeu a visão de um olho. Ele herdou do pai que morreu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ajudará muitas famílias que não conseguem ter acesso ao medicamento considerando que ele tem um alto custo. Atualmente além de profissional de saúde convivo com uma amiga que tem a doença e tem sofrido todos os dias com a progressão. Tendo acesso a medicação ela conseguirá voltar a ter qualidade de vida, inclusive voltar a trabalhar. , Hoje minha amiga convive com esses sintomas: desautonomia progressiva do sistema digestivo e do coração. O pai dela é transplantado do fígado e teve problemas no sistema digestivo, nervoso central (movimentos das pernas), coração e perdeu a visão de um olho. Ele herdou do avô, pai dele, que morreu da doença por isso é tão importante que a incorporação da medicação no sus, vai com certeza salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem uma doença rara e se beneficiaria muito com a medicação, uma vez que melhoria sua condição de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atuando diariamente no atendimento neurológico de pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv), sou fortemente favorável à incorporação da vutrisirana no SUS. Na prática clínica, enfrentamos uma importante lacuna terapêutica para pacientes que progridem em uso de estabilizadores ou que já são diagnosticados no estágio 2 da polineuropatia. A vutrisirana oferece eficácia comprovada no bloqueio da progressão neurológica e na preservação da funcionalidade e qualidade de vida. Adicionalmente, sua administração subcutânea a cada 3 meses facilita a adesão ao tratamento e otimiza os recursos da rede pública, evitando a perda irreversível da marcha e o alto custo social e hospitalar decorrente da incapacidade avançada.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis foi um divisor de águas no tratamento da ATTRv-PN e segue sendo uma excelente opção para pacientes diagnosticados precocemente no estágio 1. Sua administração oral diária oferece grande comodidade posológica e um perfil de segurança muito favorável, sendo eficaz em desacelerar a progressão neurológica nas fases iniciais da doença., Negativo: Na prática diária, o tafamidis apresenta limitações importantes: sua indicação no SUS é restrita ao estágio 1 da polineuropatia e uma parcela significativa dos pacientes (especialmente com mutações não-Val30Met ou doença mais agressiva) continua apresentando progressão clínica mesmo em uso regular da medicação, ficando desassistida na rede pública quando evolui para o estágio 2.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, FUNDAMENTAL	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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Buscar alternativas para o tratamento da amiloidose é de extrema importância.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento deve ser incorporado para melhorar a condição de quem tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para as pessoas com diagnóstico tardio da doença é a única opção de tratamento	2ª - Sim, Qual: Minha filha está em tratamento com Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: A medicação em avaliação seria a única alternativa disponível no caso da doença da minha filha evoluir para o estágio 2 da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Minha filha está em tratamento com Tafamidis 20mg, Positivo: Minha filha não tem continuado com a evolução da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa doença a partir do estágio 2 não têm qualquer tipo de tratamento disponível. Os sintomas são progressivos e altamente incapacitantes. Os custos são pessoais, familiares, financeiros e sociais. Além disso, retira um ou mais membros da economia produtiva do país, pois tanto o paciente quantos alguns de seus familiares ficam incapacitados de trabalhar por terem que cuidar dos membros da familia adoecidos. Essa doença é devastadora para todos os envolvidos e perdi de forma trágica e altamente sofrida vários membros da família com essa doença. Os sintomas são altamente dolorosos e incapacitantes .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tipo de remedio é a esperança de muitas familias, e tem que ser obrigação da rede pública disponibilizar o medicamento de forma gratuita	2ª - Sim, Qual: Participo de um estudo em curitiba pelo laboratorio americano Ionis, e esta salvando minha vida., Positivo e facilidades: Iniciei o tratamento em 2021 e desde então minha doença (amilodoise por ttr) não teve evolução negativa, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tomei o Tafamidis e não objtive o resultado desejdo, Positivo: Minha doença não evoluiu, Negativo: minha doença continuou evoluindo mas de uma forma mais devagar	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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a saúde da nossa população deve ser cuidada na íntegra, para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar ao SUS garantiria acesso e melhoraria a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou cuidadora de portador de amiloidose estágio 2. A doença está progredindo com o tafamidis. A vultrisirana é a esperança para o paciente que sente muitas dores, muito cansaço, falta de equilíbrio, tontura, sem qualidade de vida e a doença progredindo. Ele é a esperança do paciente	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis. Ele toma 80 mg do Tafamidis e mesmo assim passa muito mal. Sente muita dor, muito cansado. Sem equilíbrio, diarreia, falta de apetite , Positivo: Na verdade não vejo pontos positivos , Negativo: Não houve melhora nos sintomas	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, deve ser incorporado para ajudar as pessoas com esta condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes brasileiros devem ter direito a novas tecnologias para curar sua saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A utilização de novos medicamentos para doenças especiais devem ser considerados disponibilidade de fornecimento pelo SUS, devido seu difícil acesso e alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença vultrisira a por ser nova e afetar muito a vida de quem a tem, ela influencia no estado mental e físico de quem a tem, devendo ter o real reconhecimento e investimento pras pessoas que n conseguem ter condições pra tratar por ser muito caro seus medicamentos	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Uma melhorada em estado de humor e da reabilitação de como estava antes dos medicamentos , Negativo e dificuldades: A dificuldade de conseguir o tratamento	3ª - Sim, Qual: Pessoa da família com essa doença que tá sempre precisando de cuidados de terceiros , Positivo: Uma pequena melhora pós tomada dos medicamentos , Negativo: Dificuldade em conseguir o tratamento	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é direito de todos e dever do Estado, logo, devem ser incorporadas tecnologias no SUS que aumentem o bem estar das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas humildes necessitam dessa medicação. Ter uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação extremamente cara e que deveria ser direito de quem mais precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao custo do tratamento e a melhora na qualidade de vida de quem possui tal condição, a inclusão no SUS se mostra extremamente necessária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho uma opinião formada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma condição degenerativa que atinge 19 pessoas da minha família	2ª - Sim, Qual: Medicamentos, Positivo e facilidades: Melhora significativa da pessoa, , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amiloidose é uma condição terrível e devastadora para quem a possui e para a família. É fundamental garantir mais qualidade de vida às pessoas com esta condição e àquelas ao seu entorno.	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 **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Preciso urgentemente desse remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possibilidades de melhora de qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois o tratamento é muito caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para qualidade de vida das pessoas que necessitam desta medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio foi diagnosticado com Amiloidose ATTR, infelizmente já está no estágio 2. Ele anda com muita dificuldade, perdeu muito peso, tem desarranjos intestinais várias vezes ao dia, usa marcapasso, está perdendo a visão, o coração está fraco ele usa o Tafamidis 21ml, essa medicação é para quem está no estágio 1. Ele precisa da vultrisirana pra que tenha o tratamento correto. Infelizmente o Tafamidis não faz o efeito que deveria, ele precisa mesmo é da vultrisirana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amplo acesso de novas tecnologias para todo a população	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que está com a doença e os sintomas atuais são desautonomia progressiva do sistema digestivo e do coração. O pai dela é transplantado do fígado e teve problemas no sistema digestivo, nervoso central (movimentos das pernas), coração e perdeu a visão de um olho. Ele herdou do pai dele, que morreu da doença., Minha amiga está no estágio 1 sendo avaliada se já avançou para o estágio 2.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho amiloidose ttr desde os 30 anos, hoje tenho 47 anos sou txh e uso marca-passo, tenho filho e sobrinhos que podem ter a condição por hereditariedade. Tenho grande interesse em participar por este motivo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que tem uma condição e gostaria de ajudar ele com essa pesquisa.	2ª - Sim, Qual: Bastante, pesquisas de faculdade, de trabalho, e auxiliando outras pessoas com TCC., Positivo e facilidades: Os aspectos positivos é que a tecnologia ajuda a acelerar muita coisas, que antigamente demoravam bastante., Negativo e dificuldades: Não observei aspectos negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O que existir, se há a tecnologia, se tem a possibilidade, é claro que, se for com segurança, devem sim, agregar ao sus e trazer melhorias e ajudar nas soluções, precisam sim ser implementadas	2ª - Sim, Qual: Videolaringocoapia, foi na avaliação e já soube ali mesmo que meu caso era cirúrgico. , Positivo e facilidades: A rapidez pra solucionar o problema que o a tecnologia já recebida foi suficiente para o diagnóstico , Negativo e dificuldades: Lidar com o problema, mas logo eu vi que era o melhor pra mim saber logo	3ª - Sim, Qual: A cirurgia , Positivo: A cura , Negativo: Não tive negativo	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se podemos salvar vidas, por que não? Retardar essa doença é dar qualidade de vida a quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de suma importância a portadores de TTR amiloide hereditária, imprescindível o uso,questão de vida ou morte	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhoras na vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será estendido a toda população	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os altos custos dos medicamentos tornam o tratamento inviável para a população brasileira manter o tratamento sozinho.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora da qualidade de vida das pessoas que jamais poderiam arcar com o custo do medicamento, mas que merecem viver bem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portador da amiloidose e precisamos ter novos medicamentos para ajudar a tratar/ freiar a doença. E para isso a incorporação desse medicamento na rede é fundamental para ajudar a quem precisa de tratamento. Isso é urgênte e precisamos desse apoio pra combater essa doença silenciosa e brutal.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eu faço uso do Tafamidis 20mg, porém, percebo que a doença está avançando de forma rápida., Positivo: Eu percebi que a medicação ajuda bastante, mas, nao impede o avanço da doença. Mas, é melhor utilizar esse medicamento do que ficar totalmente des´protegido., Negativo: No meu caso, percebo o avanço da doença mesmo tomando o medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Implantando medicações de alto custo no SUS , faz com que pessoas com certas doenças, possam cuidar melhor da sua saúde.	2ª - Sim, Qual: Questionários como este , Positivo e facilidades: Quando feita a pesquisa , podemos ajudar contribuindo para que outras pessoas que não conhecem passem a conhecer , esse meio de ajudar pessoas com necessidades desses medicamentos., Negativo e dificuldades: Não deveria ser necessário fazer pesquisas, porque já é de conhecimento de médicos e exames comprobatórios da doença que precisa fazer uso de medicamentos do alto custos , pois estamos perdendo tempo de agilizar que chegue o quanto antes os medicamentos que ajudará essas pessoas com suas necessidades de ser medicada o mais rápido possível pois muitas estão morrendo por falta ou a demora deste recurso.	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente trabalho como Neurologista no ambulatório de Doenças Neumusculares e Neurogenéticas no HU - UFSC, em Florianópolis, diagnostico, acompanho e trato os pacinetes comm amiloidose hereditária. Vejo que os pacientes tem tratamento apenas para estágio I da deonalç com o tafamidis 20mg/dia, No entanto a garnde maioria desses pacinetes evoluem poara estágio 2 , quando há comprometimento da deambulações, e ficam desassistidos nessa fase da doença, pois ela progride rapidamente nessa fase apesar do uso dop mtafamidis. Resta aos pacinetes assistirem o seu definhamento com perda de suas funções motoras, perda de deambulação, pewrda de independência, de qualidade de vida, com evolução para morte em poucos anos. Tratar os apcinetes na fase 2 da doença é funamental importancia para manter esses pacinetes independentes, com qualidade de vida, inseridos no mercado de trabalho, já que é uma doença que aparece durante idade economicamnete ativa em muitos dos pacinetes. Além disso a Vutrisirana trata, além da neuropatia, o coração, conforme estudos, já que é uma doença multissistemica afetando vários órgãos além do nervo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: tafamidis 20mg. Tafamidis 61 mgf. Inotersena., Positivo: Tafamidis não segura a doença em 1/3 dos pacinetes, , Inotersena é indicada para fase 2 da amilopidose hereditária, mas não está disponívekl no sus., Negativo: Tafamidis não segura a doença em 1/3 dos pacientes, reduz velocidade de evolução em ou 1/3 dos pacinetes, mas esses ainda progridem, e segura a proghress~]ao no outro 1/3 dos pacinetes. Ou seja, 2/3 dos pacientes não são adequadamente tratados com a única terapia disponível no SUS., Inotersena é indicada para fase 2 da amiloidose hereditária, mas não está disponível no sus, além de redurzir menos o nível sérico da trasntirretina em relação a vutrisirana, e também não tem indicação para amiloidose cardíaca, já que a grande maioria dos pacientes tem fenótipo misto (neuropático e3 cardíaco).	4ª - itteles RM, Garcia-Pavia P, Morbach C, Gillmore JD, Taylor MS, Conceição I, White WB, Kwok C, Sweetser MT, Boyle KL, Adams D. Vutrisiran in Transthyretin Amyloidosis: A Pooled Safety Analysis of HELIOS-A and HELIOS-B. JACC Adv. 2025 Sep, 4(9):102066. doi: 10.1016/j.jacadv.2025.102066 . Epub 2025 Aug 22. PMID: 40848527, PMCID: PMC12397930., , Cauquil C, Adams D, Gillmore J, Gonzalez-Duarte A, Mezei M, Obici L, Sekijima Y, Zhao W, Boyle K, Badri P, Sweetser M, Moffitt C, Waddington-Cruz M. Long-term efficacy and safety of vutrisiran in hereditary transthyretin amyloidosis with polyneuropathy: final analysis of the HELIOS-A randomized treatment extension. Amyloid. 2026 Sep, 33(3):356-367. doi: 10.1080/13506129.2026.2685666. Epub 2026 Jun 15. PMID: 42290201., Format:, , Merkel M, Danese D, Chen C, Wang J, Wu A, Yang H, Lin H. Indirect treatment comparison (ITC) of the efficacy of vutrisiran and tafamidis for hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy. Expert Opin Pharmacother. 2023 May-Aug, 24(10):1205-1214. doi: 10.1080/14656566.2023.2215925. Epub 2023 May 26. PMID: 37219406., Format:	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sou paciente diagnosticado com amiloide hereditária com polineuropatia periférica, foi diagnosticada tardiamente. hoje convivo com dores entesas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O estudo HELIOS-A (NCT03759379) avaliou a eficácia e a segurança da vutrisirana administrada por via subcutânea (25 mg a cada 3 meses) em adultos com amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia (hATTR-PN) em estágios I e II. Os resultados foram comparados a um grupo controle (placebo externo) derivado do estudo fundamental APOLLO.	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante que o medicamento seja incluído no SUS para que as pessoas doentes, como eu, tenham acesso ao remédio e a melhoria na condição de vida. O valor do medicamento para uma pessoa comum pagar torna inviável o acesso ao medicamento, por isso a inclusão no SUS irá democratizar o acesso ao remédio.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana sódica, Positivo e facilidades: Consegui tomar o medicamento após ingressar com uma ação contra o plano de saúde. Fiz a aplicação em dezembro de 2025 e senti uma melhora significativa na minha saúde. Quase não tive tremores nos membros superiores e nas pernas, não cai naquele período (até março de 2026) e senti melhora na minha memória e na minha autonomia., Negativo e dificuldades: não senti aspectos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ACDR é favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, por sua importância no tratamento da amiloidose hereditária com polineuropatia em estágio II. Ampliar o acesso a esse tratamento pode contribuir para preservar a qualidade de vida dos pacientes e reduzir os impactos da progressão da doença. Defendemos o acesso justo e oportuno a tratamentos para pessoas com doenças raras.	2ª - Sim, Qual: “Vutrisirana sódica, utilizada no tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia.”, Positivo e facilidades: A vutrisirana sódica apresenta potencial para retardar a progressão da doença, preservar a capacidade funcional e contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com amiloidose hereditária. Sua disponibilização pelo SUS pode ampliar o acesso ao tratamento e favorecer mais qualidade de vida e autonomia., Negativo e dificuldades: O principal aspecto negativo é a possibilidade de acesso limitado ao medicamento devido ao seu custo elevado e às dificuldades de incorporação ao SUS. A falta de acesso oportuno pode comprometer o tratamento e a qualidade de vida dos pacientes com doenças raras.	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu marido foi diagnosticado, aos 78 anos, com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia, quando a doença já havia comprometido significativamente sua qualidade de vida. Sempre foi uma pessoa ativa e independente, mas hoje enfrenta dificuldades para caminhar, episódios em que seu corpo “trava”, quedas e uma perda progressiva de autonomia., , No final do ano passado, por meio de decisão judicial, conseguimos que ele recebesse uma aplicação de vutrisirana sódica. Após a aplicação, percebemos uma melhora significativa em seu estado. Entretanto, o plano de saúde recorreu e conseguiu cassar a liminar, interrompendo o acesso ao medicamento. Desde então, enquanto aguardamos o andamento do processo judicial, temos acompanhado a piora de seu estado físico e mental., , Conviver com uma doença progressiva e incapacitante já é extremamente difícil para o paciente e para toda a família. Saber que existe um tratamento que pode fazer diferença e não conseguir ter acesso a ele torna essa situação ainda mais dolorosa. Por isso, considero fundamental a inclusão desse medicamento no SUS, ampliando o acesso ao tratamento e proporcionando aos pacientes a possibilidade de preservar sua autonomia, dignidade e qualidade de vida pelo maior tempo possível.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana sódica, Positivo e facilidades: meu marido fez a aplicação em 18 de dezembro de 2025. Percebemos uma melhora significativa no andar e na autonomia dele para as atividades cotidianas, além de uma melhoria na parte de memória e até sociabilização. Inclusive no exame pro BNP constatou-se significativa melhora (redução) no exame., Negativo e dificuldades: Não percebemos aspecto negativo no uso do medicamento, mas meu marido só fez uma aplicação do medicamento. Contudo, após realizar novo exame do probnp após março de 2026 (quando ele deveria ter tomado a segunda dose) vou verificado aumento nos índices do referido exame,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante no sus porque muita gente não tem condições no particular	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esses medicamentos de valor alto deve ser sim liberado pelo SUS, sem que haja tanta burocracia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toatlmente necessário para quem sofre da doença e não tem condições de pagar os remédios	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 que a tecnologia tem que ser incorporada em todas as áreas, as facilidades são extraordinárias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
19/10/2026					

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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da vutrisirana ao SUS se justifica por reduzir mortalidade por todas as causas e eventos cardiovasculares recorrentes na amiloidose ATTR-CM, por frear a progressão da polineuropatia na ATTRv-PN, e por apresentar perfil de custo-eficácia favorável frente a alternativas da mesma classe. Os argumentos centrais que sustentam essa incorporação, fundamentados na evidência disponível, são os abaixos:, , Eficácia clínica robusta com desfechos clinicamente relevantes. No ensaio de fase 3 HELIOS-B, a vutrisirana reduziu o risco de morte por qualquer causa e de eventos cardiovasculares recorrentes em relação ao placebo na população geral (HR 0,72, IC 95% 0,56–0,93, p=0,01), com benefício consistente independentemente do uso concomitante de tafamidisa e com menor declínio na capacidade funcional (teste de caminhada de 6 minutos) e na qualidade de vida (escore KCCQ). Na polineuropatia (HELIOS-A), houve melhora do escore mNIS+7 frente a placebo externo, além de ganhos em qualidade de vida específica da neuropatia, velocidade de marcha e estado nutricional., Ausência de alternativa terapêutica para o fenótipo misto. O ACC (American College of Cardiology) recomenda a vutrisirana preferencialmente em pacientes com ATTRv-cardiomiopatia associada a polineuropatia amiloide, cenário em que os estabilizadores de TTR (tafamidisa, acoramidisa) não possuem indicação para a neuropatia, tornando a vutrisirana a única opção que trata ambos os componentes da doença., Conveniência posológica e redução de custos indiretos ao sistema de saúde. Diferentemente do patisirana (infusão intravenosa a cada 3 semanas) e do inotersena (injeção semanal com necessidade de monitorização de plaquetas e função renal), a vutrisirana é administrada por via subcutânea a cada 3 meses, sem necessidade de pré-medicação. Uma análise de custo-comparação do NICE (Reino Unido), com horizonte de 5 anos, mostrou economia associada à vutrisirana frente ao patisirana.	2ª - Sim, Qual: Tafamides, Eplotersena, Inotersena e Vutrisirana, Positivo e facilidades: Eficácia clínica robusta com desfechos clinicamente relevantes. No ensaio de fase 3 HELIOS-B, a vutrisirana reduziu o risco de morte por qualquer causa e de eventos cardiovasculares recorrentes em relação ao placebo na população geral (HR 0,72, IC 95% 0,56–0,93, p=0,01), com benefício consistente independentemente do uso concomitante de tafamidisa e com menor declínio na capacidade funcional (teste de caminhada de 6 minutos) e na qualidade de vida (escore KCCQ)., Na polineuropatia (HELIOS-A), houve melhora do escore mNIS+7 frente a placebo externo, além de ganhos em qualidade de vida específica da neuropatia, velocidade de marcha e estado nutricional., Ausência de alternativa terapêutica para o fenótipo misto. O ACC (American College of Cardiology) recomenda a vutrisirana preferencialmente em pacientes com ATTRv-cardiomiopatia associada a polineuropatia amiloide, cenário em que os estabilizadores de TTR (tafamidisa, acoramidisa) não possuem indicação para a neuropatia, tornando a vutrisirana a única opção que trata ambos os componentes da doença., , Conveniência posológica e redução de custos indiretos ao sistema de saúde. Diferentemente do patisirana (infusão intravenosa a cada 3 semanas) e do inotersena (injeção semanal com necessidade de monitorização de plaquetas e função renal), a vutrisirana é administrada por via subcutânea a cada 3 meses, sem necessidade de pré-medicação. , Negativo e dificuldades: Apenas o não acesso a medicação de forma não judicial.	3ª - Não	4ª - Eficácia na polineuropatia hereditária por ATTR — Estudo HELIOS-A (NCT03759379)*, , Desenho: ensaio de fase 3, randomizado, aberto, com 164 pacientes adultos com polineuropatia por ATTR hereditária, randomizados 3:1 para vutrisirana 25 mg subcutânea a cada 3 meses (n=122) versus patisirana intravenosa como referência (n=42), com comparação de eficácia contra um grupo placebo externo (n=77) do estudo APOLLO., , Desfecho primário — mudança do escore mNIS+7 (modified Neuropathy Impairment Score +7) do basal ao mês 9:, - Vutrisirana: variação média de -2,24 pontos (melhora), - Placebo externo: variação média de +14,76 pontos (piora), - Diferença de tratamento: -17,0 pontos (IC 95%: -21,78 a -12,22, p < 0,001) (Keam, Drugs, 2022), , Resposta clínica: 50,4% dos pacientes tratados com vutrisirana apresentaram melhora do mNIS+7 em relação ao basal, comparado a 18,2% no grupo placebo externo (OR 4,8, IC 95%: 2,4–9,5) (Keam, Drugs, 2022)., , Desfechos secundários também favoreceram a vutrisirana: qualidade de vida específica para neuropatia, velocidade de marcha (teste de 10 metros), estado nutricional e escores de incapacidade (Nie et al., Drugs, 2023	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas necessitam dessa medicação e quanto mais acesso tiverem acredito que a evolução seja muito menor. Inclusive para pessoas que tem menor dificuldade de adquirir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, muitas pessoas com ataxia não tem condições de pagar pelo medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de total importância, pois poderá ajudar muitas vidas que sofrem sem ter esperança em uma tecnologia medicamentosa que possa lhes ajudar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação que faz a diferença na qualidade de vida de quem necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose é uma doença com difícil diagnóstico com poucos profissionais especializados, precisamos de medicamentos e especialistas pois a doença é cruel e mata rapidamente sem o tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia, pelo seu alto custo, é imprescindível para a esmagadora maioria de pacientes que por questões meramente financeiras não tem acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Não tive conttao com esta tecnologia, mas sim com outra tecnologia para tratamento de câncer de pulmão, Positivo: Sem a nova tecnologia seria muito mais difícil o tratamento, por exemplo, a escolha da eficiência medicamentl correta, Negativo: O acesso a novas tecnologias se restringe a quem possui condições financeiras para tanto	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De grande importância ser incorporada ao sua devido a demanda de pessoas que necessitam da medicação para sobrevivência por ser uma doença que carece de assistência médica, medicamentos, específicos, muitos das pessoas não tem condição de pagar medicamento particular.	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai faleceu por falta de medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância que esse recurso/medicamento, (VUTRISIRANA SÓDICA) para o tratamento de pacientes com AMILOIDOSE, SEJA INCORPORADO E FORNECIDO GRATUITAMENTE PELO SUS., Essa doença é degenerativa e deixa os pacientes, com ela acometidos, sem qualidade de vida. E esse medicamento é o único meio que ameniza os sofrimentos trazendo um pouco de qualidade de vida e conforto a esses pacientes., Esse medicamento é de CUSTO ALTÍSSIMO e dificilmente os pacientes com condições financeiras vulnerável conseguirá arcar com os custos do tratamento. , , Tenho um amigo que convive com essa doença e necessita muito do tratamento. Ele e varios outros pacientes que conheço NÃO CONSEGUEM ARCAR com os custos desse tratamento., Esse meu amigo ja está com varios sintomas como: dificuldades para locomover, tonturas, falta de forças nos membros, coração acometido, entre outros. . , Portanto é de suma importância que os órgãos competentes dêem atenção e tratem com carinho esse caso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS por conta do valor do tratamento. Muitas famílias não conseguem ter acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ira melhora as condições de saúde dos pacientes portadora da amiloidose.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana., Positivo e facilidades: Melhorou a marca ao andar, dores e desequilibro. , Negativo e dificuldades: No momento nem uma.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg e Tegsedi., Positivo: Nem uma., Negativo: Não teve melhoras.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que o SUS incorpore e assim poderá mais pessoas serem tratados.	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a única forma de tratamento para quem tem doença em estágio mais avançado, além de ser mais efetiva que a única opção dada pelo sus, o Tafamidis., A doença é progressiva e causa sofrimento enorme para toda a família, inclusive porque é comum que, em uma mesma família, várias pessoas manifestem a doença. Muitas vezes, não há um familiar saudável capaz de dar o suporte necessário e os doentes precisam abdicar das carreiras com frequência para se ter tempo para se dedicar a exames, consultas, fisioterapias, tudo isso que envolve gastos elevados.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Diminuição da velocidade de progressão da doença. , Negativo e dificuldades: Não interrompe a progressão, traz muito efeitos colaterais.	3ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo: Muitos mais eficaz, interrompe a progressão da doença e causa menos efeitos colaterais., Negativo: Nada	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que mais pessoas possam ter acesso a esse tratamento já que é um medicação muito eficaz e de custo muito elevado para a população.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana sódica , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida da pessoa com a enfermidade em questão , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que aqui em Manaus tivessem mais médicos especialista em amiloidose. Porque hoje me encontro nessa condição. Onde fui diagnósticada, amiloidose cutânea. E procurei ubs para dar início ao tratamento. Onde médico não sabia nada sobre assunto. Eu tive que pedi ajuda associação ABPAR. São Paulo. Sobre exames específicos. Pfazer. Quem faz. Para saber se e hereditária ou sistêmica. E ainda medico se encontra perdido. Eu pedindo ajuda da associação para me ajudar. E ainda também estou meia perdida. Tinha uma consulta com Dro Marcos que trata dessa doença Francisca Mendes agora 29/10. E cancelaram. Então amanhã irei procurar defensoria. Para me ajudar nesse suporte. Pois preciso saber qual grau da amoliodose. Onde já me encontro arritmia. Perda de força. E dor nervos. Onde muitas vezes travo da minha coluna .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhor condição 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sus deve prover uma melhor estrutura acerca do tratamento dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial para nosso tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de importância social para o país.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este novo medicamento demonstra se capaz de trazer aos portadores dessa condição de saúde um novo horizonte de qualidade de vida. , , Mais que isso, é possível projetar uma redução significativa de necessidades de transplantes de diversos órgãos, principalmente fígado pela administração adequada deste medicamento, reduzindo as filas e garantindo mais acesso aqueles que precisam do transplante por outras causas e também trazendo uma importante redução de custo com procedimentos de alta complexidade e medicamentos para a manutenção da saúde do paciente transplantado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, TODA NOVA TECNOLOGIA É BEM VINDA PARA SALVAR PESSOAS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com estssa doença merecem ter toda a assistência incluindo a médica que deverá ser fornecido pela 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por falta e condicoes do tratamento sem apoio	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da **vutrisirana ao Sistema Único de Saúde (SUS)** representa uma medida de grande relevância para a saúde pública brasileira, especialmente para as pessoas diagnosticadas com amiloidose hereditária relacionada à transtirretina (hATTR), uma doença genética rara, progressiva e potencialmente incapacitante, que pode comprometer diferentes funções do organismo e impactar profundamente a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias., , Apresento esta consideração também a partir da minha realidade pessoal, considerando meu histórico familiar hereditário de amiloidose ATTR e a preocupação com os riscos, as consequências e os desafios que essa condição pode representar para mim e para outros familiares. Conviver com o histórico de uma doença genética significa lidar não apenas com questões clínicas, mas também com a insegurança, a necessidade de acompanhamento especializado e a preocupação com o futuro. Essa realidade reforça a importância de políticas públicas que assegurem diagnóstico precoce, acompanhamento contínuo e acesso às alternativas terapêuticas disponíveis, conforme a indicação médica., , A vutrisirana é um medicamento inovador que atua reduzindo a produção hepática de transtirretina, proteína envolvida no desenvolvimento da amiloidose ATTR. Sua disponibilização, quando clinicamente indicada, pode representar uma importante oportunidade terapêutica para pacientes elegíveis, contribuindo para o enfrentamento de uma doença que exige atenção especializada e tratamento adequado., , É fundamental considerar que o acesso a medicamentos para doenças raras não deve depender exclusivamente da capacidade financeira do paciente. O elevado custo de terapias inovadoras pode impor barreiras praticamente intransponíveis a muitas famílias, ampliando desigualdades e comprometendo o princípio da equidade que orienta o SUS., , Nesse sentido, a avaliação da incorporação da vutrisirana é de suma importância e urgência.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, 61 mg que foi ministrado ao meu pai, uma semana antes de seu falecimento, motivado pela doença, nao tivemos tempo de tratar precocemente por conta do descaso do Jair Bolsonaro na pandemia, que dificultou todo acompanhamento cardiológico, que ainda estava em fase inicial. O remédio fez parte do tratamento paliativo, após um esforço descomunal da família para tentar conter o avanço da doença., Positivo: Nenhum. O remédio quando ministrado, já nao tinha mais como fazer o efeito esperado, a dificuldade para acesso ao tratamento atrapalhou muito., Negativo: Diagnóstico e tratamento tardio por parte do SUS, agravado pelo período pandêmico e o descaso do governo.	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A amiloidose não escolhe classe social — o tratamento também não deveria. Esses novos medicamentos representam esperança para quem luta todos os dias contra essa doença. Que sejam aprovados e acessíveis para todos, especialmente para as famílias de baixa renda que já carregam um peso enorme. Saúde é um direito, não um privilégio. ??? #AmiloidoseTemTratamento #TratamentoParaTodos"""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A utilização desse medicamento pelo SUS é essencial para o bem estar de dezenas de brasileiros que são acometidos pela doença e muitas vezes não tem como arcar com os custos desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu marido ficou praticamente 2 meses internado e foi amilóidose , o tratamento foi só paliativo por ser uma doença rara e foi sofrimento demais vê-lo definhando a cada dia até sua morte. Antes da internação ele perdeu peso muito rápido e quase não conseguia se alimentar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Xxxxxxx	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio é muito caro.	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente a favor da incorporação da vutrisirana sódica ao SUS! ?? É fundamental garantir acesso a tratamentos inovadores para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina, especialmente aqueles que já apresentam polineuropatia em estágio II. Essa medicação pode representar mais qualidade de vida, mais autonomia e esperança para os pacientes e suas famílias. O acesso ao tratamento não deve depender da condição financeira de cada pessoa. Apoiar essa incorporação é defender o direito à saúde e uma vida mais digna para todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aproveitamento máximo dos impostos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu utilizo a medicação e é muito mais avançado no tratamento da doença amiloidose.	2ª - Sim, Qual: Fui cobaia durante 6 anos no CEPARM no Hospital Clementino Fraga Filho, no RJ., Positivo e facilidades: A disposição melhorou, a diarréia diminuiu uns 90%,,a força física melhorou,., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os medicamentos são de extrema necessidade para ajudar as pessoas no tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Absurdo o governo se esquivar de algo que é sua obrigação através de uma ordem judicial e que deveria ser dever em prestar assistência a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação sob consulta publica Vutrisirana sódica, deve ser incorporada ao SUS. Como portador da Doença rara Genetica, sabemos que os efeitos da Vutrisirana sódica, são realmente avançados e eficientes paro nosso tratamento. a atual medicação apenas serve como paleativo e não com a mesma maneira de agir da Vutrisirana sódica.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Não sentimos efeitos positivos. Apenas sentimos que a doença avança mais lenta, Negativo: A medicação Tafamidis não possui um efeito efetivo. Ficamos dependente e apenas ameniza, mas, a doença EVOLUI, só que lentamente	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um dos maiores desafios da amiloidose é que os seus sinais e sintomas costumam ser inespecíficos e podem ser facilmente confundidos com outras doenças mais comuns, o que pode dificultar o diagnóstico precoce.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O meu caso é amiloidose AL, estou começando o tratamento com o PROTOCOLO ANDRÔMEDA. , , https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2028631?referrer=https%3A%2F%2Fwww.bing.com%2F	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, """Sou totalmente favorável à incorporação. A amiloidose é uma doença grave e rara, sem outra opção de tratamento amplamente disponível. O medicamento é essencial para permitir que os pacientes tenham uma vida com mais qualidade e dignidade. Sem ele, o acesso é impossível para a maioria da população.""o tio da minha esposa que tem esta doença ,condição qupiora gradualmente, afetando a qualidade de vida e capacidade de trabalhar. Este medicamento representa a principal esperança de tratamento. A incorporação é essencial, pois se trata de uma doença rara e o medicamento é de alto custo, inacessível para a maioria dos pacientes pelo sistema privado."""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - ?? 2. Estudos Econômicos e Avaliação de Custos, , ?? Custo da doença sem tratamento, , - A progressão da doença está associada a aumento significativo de internações hospitalares, perda de produtividade e custos assistenciais crescentes, ?, - Estima-se que os custos diretos aumentam conforme o estágio da doença: em estágio grave de polineuropatia, os custos podem ser até 5x maiores do que em estágio leve
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ter uma doença rara já te assusta, e com tratamento temos alguma esperança.	2ª - Sim, Qual: Uso um medicamento que é o Tafamidis e ele já nos dá uma esperança de longevidade. , Positivo e facilidades: Aumenta a nossa longevidade. , Negativo e dificuldades: Meu tio que tinha a doença utilizou e teve uma melhora significativa.	3ª - Sim, Qual: Atendimento médico e partiziram (Tafamidis), Positivo: Tenho sentido que a doença tem sido retardada por causa do uso do medicamento. , Negativo: É um medicamento de alto custo e não tem no SUS. Quanto a reação não tenho uma opinião a esse respeito.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas acometidas com a amiloidose não tem a mínima condição de comprar as medicações, são muito caras e extremamente necessárias. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ela é um sopro de esperança para quem vê seus entes queridos sofrendo tanto e de forma tão horrível.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidys de 20mg e 61mg, Positivo: Infelizmente, meu pai tomou muito pouco tempo, pois está em falta, para ver uma estabilização no seu quadro, Negativo: A falta do medicamento já autorizado por questões burocráticas de contrato.	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito necessário para uma qualidade de vida melhor para o paciente .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extrema necessidade para famílias que são acometidas por essa doença. O impacto na qualidade de vida do paciente e familiares que precisam e dependem do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhorar a saúde e vida de pessoas com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS, , Conheço uma pessoa de 72 anos com amiloidose por transtirretina, com comprometimento cardíaco, e sei que outros membros de sua família também são afetados pela doença. , Essa situação me sensibilizou para as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com doenças raras e para o impacto que essas enfermidades podem ter sobre famílias inteiras. , O custo extremamente elevado da vutrisirana torna seu acesso praticamente impossível para muitas pessoas. , Considero importante que o SUS avalie a possibilidade de oferecer esse tratamento aos pacientes que realmente possam se beneficiar, levando em consideração a qualidade de vida, a progressão da doença, as evidências clínicas e a sustentabilidade do sistema público de saúde., Sei que esta consulta trata especificamente da amiloidose hereditária com polineuropatia em estágio II., Minha manifestação é como cidadã preocupada com o acesso a tratamentos para doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada com urgência para poder dar uma qualidade de vida melhor aos pacientes portadores dá Amiloidose.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento tafamidis 61mg, Positivo: Paciente teve uma melhora nas condições psicológicas pois essa doença é rara e degenerativa, causando muito constrangimentos psicológicos aos pacientes já diagnosticados. , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental para o tratam.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Patisiran, Positivo: Feria a progressão da doença., Negativo: É menos eficiente	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Peço pra que a medicação seja liberada pelo sus	2ª - Sim, Qual: Nunca tive., Positivo e facilidades: Não tive experiência , Negativo e dificuldades: Não tive.	3ª - Sim, Qual: ., Positivo: ., Negativo: ..	4ª - .	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que o SUS possa nos atender cada vez melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente importante o SUS disponibilizar a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso do medicamento melhora a qualidade de vida sem quem possui a doença, por ser conhecedora da doença e ter amigos próximos que possuem, vejo a real necessidade de incorporar no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos pacientes necessitam da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, São medicamentos capazes de paralisar com a evolução da doença, melhorando a qualidade de vida do paciente, já que se trata de uma doença que debilita em todos os aspectos da vida do paciente e toda família. Deve ser incorporada pois se trata de medicamento de alto custo, impossibilitando o paciente em receber o tratamento adequado, é uma doença que se não for tratada com o medicamento indicado, acaba gerando também ao SUS muito mais despesas em consultas médicas e internações , pois agrava o estado geral do paciente quando chega em estágios mais avançados da doença.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tratamento com Tafamidis , Positivo: Após diagnóstico foi possível desacelerar os sintomas da doença, porém, não conseguiu estagnar 100% o avanço dos sintomas e piora do paciente . Com novos medicamentos , existe a possibilidade de melhorar o estado de saúde , Negativo: Não paralisou 100% o avanço da doença. Foi eficaz para alguma sintomas , mas não todos., A questão cardíaca piorou.	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante esse medicamento ser fornecido pelo SUS para melhoria da vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 61mg, Positivo: Ela ajudou nos sintomas mas não estacionou a doença., Negativo: Ela não paralisa a doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho amiloidose cardíaca deste dezembro de 2022, em março de 2023 comecei o tratamento com a medicação Tafamides de 20 mg. Em Junho coloquei marca passo, pois carregou insuficiencia cardiaca. Vinha recebendo até Maio de 2026 com o aumento da dosagem. Desde então estou aguardando a compra o Tafamides 61 mg. Depois que parei com a medicação comecei a ter tremores, falta de apetite, inchaço nas pernas e fraqueza nas pernas. E de suma importância ter outra medicação para o tratamento. Estou na luta para receber a minha medicação no SUS.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Coloquei marca passo junto com a medicação vinha tendo minha vida dentro dos padrões , Negativo e dificuldades: Depois que parei de tomar o Tafamides em Maio minha saúde ficou mais fraca	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilizou a doença , Negativo: Melhorou	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para dar melhor qualidade de vida para as pessoas acometidas pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessária estar atualizado no uso das tecnologias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa tem a Amiloidose hereditário fez uso do tafanidis e deixará medicamento mais a doença avançou, mais usou 6 meses esta é estacionou	2ª - Sim, Qual: Tafanides, patisirana, Positivo e facilidades: Minha esposa parou de ter dores e choques, Negativo e dificuldades: Não teve	3ª - Sim, Qual: Patisirana, Positivo: Bons ,menus dores, Negativo: Não teve	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença muito difícil, conheço uma pessoa que já tá com marcapasso, anda de muleta, tem problemas intestinais… e essa medicação seria a última alternativa para ele ter uma qualidade de vida !!! , Então seria imprescindível ter essa medicação!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa é uma doença autoimune cruel... o paciente lida com inúmeras situações que prejudicam a qualidade de vida, como transtornos gástricos, problemas cardíacos, problemas de visão... e essa medicação seria uma das últimas alternativas, seria imprescindível que o SUS fornecesse!!! , , A qualidade de vida importa!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável a incorporação deste medicamento para tratamento da omitidos.sem.tratamento,a condição piora gradualmente, afetando qualidade de vida e capacidade de trabalho,este medicamento representa a principal esperança de tratamento. Pois trata de uma doença rara e o medicamento é de alto custo,tornando inacessível para a maioria das pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A omloidose é um grupo de doenças raras caracterizada pelo depósito de proteínas dobradas forma anômala, que se acumula nos tecidos e causam disfunção orgânica progressiva.	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ao SUS representa uma oportunidade de reduzir a progressão da incapacidade neurológica, preservar a autonomia dos pacientes e promover equidade no acesso a uma terapia modificadora 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina e polineuropatia em estágio II, considerando as evidências de eficácia e segurança demonstradas no estudo clínico de fase III HELIOS-A (Adams et al., 2023)., , Aos 18 meses, a vutrisirana demonstrou benefício significativo na evolução neurológica, com diferença de ?28,55 pontos na escala mNIS+7 em relação ao placebo externo (p < 0,001). Além disso, 48,3% dos pacientes tratados apresentaram melhora objetiva da neuropatia, comparados a apenas 3,9% no grupo controle. Também foram observados benefícios significativos na qualidade de vida, velocidade de marcha e capacidade funcional., , A administração subcutânea trimestral e o perfil de segurança aceitável representam vantagens assistenciais relevantes, especialmente para pacientes com mobilidade reduzida., , Diante desses resultados, considero a incorporação da vutrisirana clinicamente justificada, visando preservar a autonomia funcional e reduzir a progressão da incapacidade neurológica., , Referência: Adams D, Tournev IL, Taylor MS, Coelho T, Planté-Bordeneuve V, Berk JL, González-Duarte A, Gillmore JD, Low SC, Sekijima Y, Obici L, Chen C, Badri P, Arum SM, Vest J, Polydefkis M, HELIOS-A Collaborators. Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid. 2023 Mar, 30(1):1-9. doi: 10.1080/13506129.2022.2091985. Epub 2022 Jul 23. PMID: 35875890.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Amiloidose por TTR evolui rapidamente. Esse tratamento traz qualidade de vida, impede a invalidez progressiva das pessoas e reduz custos futuros do próprio SUS com internações e complicações severas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para a qualidade de vida dos portadores.	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito caro, pouquíssimas pessoas tem acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço algumas pessoas que perderam a vida com esta condição. Acho importantíssimo e urgente que o programa contemple o maior numero de doentes o mais rapidamente possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer valor em espécie é pouco para poupar uma vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante ter outra opção de tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Busca genética , Positivo: Saber se tem a doença , Negativo: Nada	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes precisam de opcoes dectratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador da doenca ja estou no segundo estagio. Tenho certeza que as novas tecnologias iriam me ajudar com a doenca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que as doenças são um sofrimento para o paciente e para toda familia, incorporar ao sus é dar esperança a essas famílias	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença incapacitante e de progressão rapida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inortesena, Positivo: Diminuição da velocidade de progressão das sequelas , Negativo: Enjoos, febre, dores de cabeça nos dias seguintes a aplicação semanal	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudaria diversas pessoas com uma condição de saúde muito difícil,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento extremamente necessário para muitas pessoas, não podem ser ignoradas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial colaborar com o desenvolvimento da cura ou redução de custo do medicamento. Enquanto isso não ocorre, é responsabilidade do governo auxiliar nos custos. O falecimento de um pai de família pode desestabilizar uma família.	2ª - Sim, Qual: O teste para verificação da presença do gene da amiloidose, Positivo e facilidades: Importante detectar a presença do gene da doença para mudar os hábitos a fim de evitar que se desenvolvam , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara e deve ter assistência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atrasa o desenvolvimento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Atrasa o desenvolvimento da doença	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa que necessita da medicação e evidentemente teve uma melhora com o uso dela. E hoje depende dessa medicação para continuar vivendo.	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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todos os doentes possam ser atendidos face aos custos elevadíssimos desses medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe tem amiloidose cardíaca., E eu como familiar sei o quanto essa doença incapacita as pessoas para suas tarefas diárias., Nós familiares sofremos muito em ver o quanto a doença afeta nossos entes queridos., Acredito que a medicação melhora a qualidade de vida das pessoas que sofrem com essa doença., Por isso peço que incorpore esse medicamento ao sus.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara, medicamento eficaz, com redução da mortalidade, mas de alto custo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Quimioterápicos., Positivo: Nenhum, Negativo: Toxicidade e pouco resultado benéfico	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que o uso da tecnologia pode auxiliar nos tratamentos dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser incorporada ao SUS, é importante para a vida dos portadores da doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acessibilidade do remédio vutrisiram no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante por ser uma doença degenerativa agressiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Auxilia no precoce diagnóstico e também no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este é o único remédio que está devolvendo qualidade de vida a minha mãe	2ª - Sim, Qual: Patisirana/onpattro, Positivo e facilidades: Melhora significativa na condição geral da minha mãe, Negativo e dificuldades: Valor do medicamento é fora da realidade	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Alguma melhora na qualidade de vida , Negativo: Não houve aspecto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes devem ter acesso aos tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para acompanhar todos os avanços da sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença diminui a qualidade de vida levando posteriormente a incapacitação do portador	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o SUS, deve sim incorporar esses medicamentos, pois pode estar salvando muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia irá ajudar muito na saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse mecanismo é importante e preciso ser liberado pelo SUS, muitas pessoas precisam., Muitos familiares meu precisam, meu tio amiloidose,já perdeu a secibilidade das pernas ,as mãos e o coração já está comprometido com a doença. Minha mãe e meu outro tio tudo leva a crê foi essa doença. Pelo SUS poderá evitar de muitas pessoas morrem por dessa 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário.alto custo.salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As tecnologias podem auxiliar na descoberta de novos procedimentos e contribuir para facilitar novas descobertas com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo benefício favorável ao paciente deve ser incorporado no Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo ser humano merece a oportunidade de receber o tratamento adequado da doença. Nesse sentido, uma vez que o SUS forneça o medicamento, mais pessoas terão acesso a esse tratamento de saúde de forma igualitária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em consonância com a universalidade do SUS, é importante que o medicamento seja incorporado de forma que todos sejam efetivamente atendidos pelo sistema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos nós brasileiros temos direito a uma vida digna, com saúde,e uma vez que temos oportunidade de a ciência a nosso favor temos mais é que aproveitar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Além de ser paciente, já perdi vários membros da minha família por causa da doença, inclusive minha irmã e mãe, primos e tios. E no momento estou com a doença, que já está avançada. Com a possibilidade de entrar a medicação no SUS, irá salvar minha vida, vida dos meus filhos e de todos os meus parentes com essa 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora a amiloidose ainda seja classificada como uma doença rara, ela atinge a qualidade de vida dos pacientes, mas também da família, tendo em vista a perda da capacidade motora que ela causa., Além disso, considerando a evolução rápida da doença, a medicação precoce permite maior tempo de estabilização do quadro clínico dos pacientes, e indiretamente, permite maior tempo para estudos e pesquisas dessa doença., Desse modo, a disponibilização pelo SUS impacta não somente na qualidade de vida do paciente, mas na vida de familiares e também auxilia no retardo do avanço da doença, colaborando com o desenvolvimento de pesquisas e estudos., Para registrar meu relato pessoal: meu pai faleceu de amiloidose ttr, infelizmente, não houve tempo hábil para iniciar a medicação específica da doença. Nesse sentido, penso que no futuro, eu também posso ser acometida dessa doença ou até mesmo outros familiares. Por esse é os outros motivos expostos, opino pela incorporação da medicação no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva existir aplicação de tecnologia nos diagnósticos dos SUS para resultados mais eficientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS precisa ter um outro medicamento como alternativa para tratamento da doença. O Tafamidis não consegue ser 100% eficaz para todos os pacientes e a doença pode evoluir muito rápido e comprometer a qualidade de vida da pessoa. É preciso que tenhamos um olhar mais empático com esses pacientes. É uma doença cruel que causa dor física e emocional.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: minha mãe usa o Tafamidis, mas não está fazendo efeito, Positivo: tem alguns meses que não está mais fazendo efeito para o caso de minha mãe, Negativo: não está mais fazendo 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporadas, pois é uma doença que atrapalha totalmente a vida de quem a possuí. Impedindo de fazer suas atividades, causando fortes dores, não permitindo que a pessoa possa ter uma vida normal. A progressão da doença impossibilita que ele possa correr ou brincar com as nossa filha, esse remédio nós ajudaria muito.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Nenhum. Meu marido progrediu, continua tendo bastante diarréia, seu dedo do pé não está mais mechendo e ele sente fortes dores até o joelho., Negativo: Não cumpriu o efeito esperado, que era estagnar a doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Perdi meu pai em 29/09/2026 para essa doença. Vê-lo definhar de ante dos nos nossos olhos foi horrível. Tendo em vista que minhas 2 irmãs e eu somos somos pessoas que possuem a mesma condição clínica, não quero que meu filho e sobrinha (que também podem ser portadores e ainda não foram testados) passem pela mesma situação. Além de ver a medicação como esperança para minha e outras tantas famílias acometidas por algo tão delicadamente devastador.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com doenças raras tinham que ter prioridade e acesso ao tratamento gratuito em todos o território nacional devido ao valor que a pessoa tem para aquele ente . Pais sofrem demais vendo um filho precisar de algo tão grande para viver e com pequena s chances de acesso para cura ou prolongar a vida dessas pessoas.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado porque o paciente volta a ter uma vida normal como qualquer outra pessoa, isso afeta também os familiares e os amigos ao arredor.	2ª - Sim, Qual: RNAi, Positivo e facilidades: Redução dos sintomas e interrompe o curso da doença , Negativo e dificuldades: A nao incorporação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio essencial e de custo altíssimo, pelo custo as pessoas não conseguirão se tratar!	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento anual pode chegar a R$2 milhões por ano, a maioria das pessoas acometidas pela doença não tem um valor tão alto para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento caro é necessário para o tratamento da doença, não é porque é uma doença rara que não devemos nos preocupar, quem é portador sofre muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos os pacientes portadores de patologias em que a droga serviria como beneficiadora devem ser assistidos e ter o direito garantido ao fornecimento do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tratamento importante, doença controlável, boa medicação	2ª - Sim, Qual: medicações para ATTRv, Positivo e facilidades: boas medicações , Negativo e dificuldades: custo	3ª - Sim, Qual: tafamidis, inotersena , Positivo: oreco , Negativo: baixa eficácia	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem medicamentos que são muito inacessíveis até pra classe média. E são medicamentos fundamentais pra recuperação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que promova o bem estar das pessoas é justo e digno de ser feito! Todas as pessoas que sofrem de problemas de saúde merecem receber amparo e apoio do SUS em todas as formas que temos alcance.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço alguém que usa a medicação e ela é eficaz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento que melhora a qualidade de vida aos pacientes e estar no sus traz o direito a essa qualidade.	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As Tecnologias em Avaliação são uma forma de fazer jus ao princípio doutrinário da Equidade do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose é uma doença rara de difícil diagnóstico onde muitas vezes o paciente recebe o diagnóstico numa situação da doença já avançada. Embora a doença não tenha cura, este medicamento vai trazer qualidade de vida e quem sabe aumentar a expectativa de vida. Eu não situação de portadora da amiloidose, tenho a obrigação de me manifestar sobre a introdução deste medicamento na rede pública, pois quem sabe no futuro precisarei do mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar de caro, acho que casos selecionados poderiam se beneficiar do tratamento, por exemplo, pessoas que teriam anos de expectativa de vida com o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação para a patologia Ataxia Friederich (Skyclarys) deve ser incorporada pelo SUS, pois as pessoas com essa condição de saúde, venham retardar a doença e possam ter mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deverá ser incorporada no SUS,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito na necessidade de incorporação de medicamentos para tratamento de doenças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um tratamento muito caro onde apenas 1% da população teria acesso.	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento se auto custo, para farantur a segurança dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso que a medicação denominada vultrisirana seja incorporada ao SUS para que atenda aos pacientes afetados pela amiloidose no estágio II, para enfim serem tratados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode contribuir para uma melhora significativa na vida dos pacientes reduzindo o caos que se torna ao começarem os sintomas .	2ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Pouquíssimo resultado., Negativo e dificuldades: A doença continua avançando rápido e o equilíbrio cada vez sendo reduzido	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O alto valor de custo do medicamento faz com que as pessoas que tem a doença não tenham acesso a ele	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença na qual tem o tratamento presente, por mais que seja caro, uma vida vale e muito. Como profissional de saúde acredito que será benéfico o uso do tratamento para pessoas que necessitam de tal uso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que a vutrisirana pode ajudar as pessoas que sofrem dessa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que merece maiores cuidados e apoio às pessoas nessa condição, já que os medicamentos são inacessíveis à populacão geral	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças autoimunes possuem tratamentos muito custosos e são extremamente deletérias à qualidade de vida do afetado. Sendo o SUS o sistema de saúde único mais completo do mundo, é imprescindível que esse tipo de tratamento esteja disponível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pois irá trazer benefícios para a população que não consegue arcar com os custos do tratamento e assim reduzir os impactos da doença. Além disso, o direito à saúde é garantido pela constituição federal e esta incorporação é um dos meios para garantir esse preceito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Benefícios superam riscos/custos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam receber assistência porque a condição da doença é muito agressiva e os remédios são muito caros e essenciais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, os portadores dessa condição deveriam ter mais acesso à medicação, pois é cara e afeta a qualidade de vida das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para sobreviver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como amiga de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conheço a face mais dura desta doença de perto. Acompanhei o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir outros familiares., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por essa realidade, compreendo que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo com a incorporação do fármaco pela Conitec	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uso o medicamento e funciona perfeitamente. Mas ainda tenho problemas e insegurança para acessá-lo na saude suplementar	2ª - Sim, Qual: Patisirana e Vutrisirana, Positivo e facilidades: a doença regrediu, os sintomas sumiram ou diminuiram. aplicação a cada 3 meses, Negativo e dificuldades: a dificuldade no acesso interrompe o tratamento algumas vezes. a necessidade de judicializar. a insegurança que o tratamento continuará.	3ª - Sim, Qual: Patisirana, Positivo: a doença regrediu, os sintomas sumiram ou diminuiram, Negativo: infusão a cada 3 semanas	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, pois essa doença rara, progressiva e incapacitante compromete significativamente a qualidade de vida dos pacientes. O acesso a esse tratamento pode ajudar a retardar a progressão da doença, preservar a autonomia e reduzir o sofrimento dos pacientes e de suas famílias. Garantir esse acesso é promover equidade, dignidade e melhores oportunidades de cuidado para quem convive com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não consigo enxergar um motivo para não adotarem algo promissor no sistema público de saúde, independente da raridade da doença em questão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessário para qualidade de vida dos acometidos pela doença, bem como dos familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora de Amiloidose Hereditária em Estágio I e sei como o avanço impacta a vida de uma pessoa (meu pai infelizmente faleceu com a doença após 6 anos sem diagnóstico e quando fechou o diagnóstico não tinha medicação que o auxiliasse). Quero ter a possibilidade de uma vida digna caso a minha doença avance. Ter acesso a esta medicação é crucial.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inortesera e Partisirana, Positivo: A doença estabilizou. Mas isso não quer dizer que não possa evoluir. o Acesso a uma medicação de Estágio II é uma garantia para continuar o tratamento., Negativo: Alguns efeitos colaterais controláveis que não afetam a minha vida, ao contrário da evolução da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que todos os pacientes tem acesso, para melhor qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, DEVE SER INCORPORADA DEVIDO AO SEU BENEFÍCIO AOS PACIENTE ACOMETIDOS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado o medicamento ao SUS, Governo deve arcar	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sus é um direito de todos , e convivendo com parentes com esse problema vivemos dia a dia a dificuldade do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve ter tudo para atender qualquer pessoa do Brasil!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II, doença progressiva e incapacitante, que compromete a autonomia e a qualidade de vida., O estudo de fase III HELIOS-A incluiu 164 pacientes, dos quais 122 receberam vutrisirana. Em comparação com o grupo placebo externo do estudo APOLLO, o tratamento demonstrou benefícios estatisticamente significativos na neuropatia, qualidade de vida, capacidade de caminhar, estado nutricional e atividades diárias, mantidos aos 18 meses. Nesse período, 48,3% dos pacientes tratados apresentaram melhora no escore de comprometimento neurológico mNIS+7, contra 3,9% no placebo externo., Embora o desenho aberto e o uso de controle externo imponham limitações, a consistência dos resultados em diferentes desfechos sustenta o benefício clínico, com perfil de segurança aceitável. A aplicação subcutânea trimestral pode facilitar a continuidade do tratamento., Defendo a incorporação com critérios clínicos definidos, acompanhamento especializado, monitoramento de segurança e negociação de preço que favoreça a sustentabilidade do SUS. O acesso oportuno pode preservar a funcionalidade e reduzir a progressão da incapacidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes com amiloidose por transtirretina, conforme a indicação clínica avaliada. As evidências devem ser diferenciadas por manifestação da doença., Na cardiomiopatia, o HELIOS-B, ensaio fase 3, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, incluiu 655 pacientes. A vutrisirana reduziu em 28% o risco do desfecho composto de morte por qualquer causa e eventos cardiovasculares recorrentes (HR 0,72, IC95% 0,56–0,93, p=0,01). Também preservou capacidade funcional e qualidade de vida, com frequência semelhante de eventos adversos entre os grupos., Na amiloidose hereditária com polineuropatia, o HELIOS-A demonstrou benefícios no comprometimento neurológico, marcha, funcionalidade e qualidade de vida em até 18 meses. Contudo, a comparação com placebo externo é uma limitação metodológica e não demonstra superioridade sobre outras terapias ativas., Esses resultados fundamentam a incorporação para pacientes elegíveis, associada a critérios clínicos, acompanhamento especializado e avaliação de custo-efetividade e impacto orçamentário., Referências:, Fontana M et al. HELIOS-B. N Engl J Med. 2025, 392:33–44. doi:10.1056/NEJMoa2409134. , Adams D et al. HELIOS-A. Amyloid. 2023, 30:1–9. PMID:35875890., Fontes conferidas: HELIOS-B e HELIOS-A. ?, pubmed.ncbi.nlm.nih.gov +1	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema necessidade incluir novas terapias no SUS, ainda mais para uma doença com poucas alternativas de tratamento eu como portador desta doença estou aguardando a chegada do tafamidis 61mg mais com a demora talvez vá precisar o quanto antes desta outra medicação vutrisirana devido o sintomas e pela minha mobilidade que cada dia está mais difícil. Com o demora do meu diagnóstico os sintomas aumentou muito .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose é uma doença que avança rapidamente, e diversos pacientes precisam urgentemente de tratamento, é necessário que o medicamento seja ofertado pelo SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo que me foi informado, tem alta resolução na fase inicial da doença e amplamente utilizado em países europeus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento Vutrisirana sódica a ser utilizada no tratamento estagio da amiloidose hereditária deve ser incorporada pelo SUS para forneça qualidade de vida aos pacientes com esta sindrome bem como fornecer subsidios para o aperfeiçoamento da medicação e possiveis reduções dos custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é fundamental para melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença, tendo em vista as poucas opções hoje disponíveis e o alto custo dos medicamentos mais avançados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muita gente que previsa pois é cara!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito fortemente que essa medicação deveria ser incluída no SUS .Pois, o valor é extremamente inacessível e o uso de tal, melhoraria a saúde e qualidade de vida das pessoas que conheço que são portadoras 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 com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento se eficaz deve dar uma sobrevida ao paciente e melhorar a sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Atualmente estou em tratamento com o tafamidis 20mg, e ainda não tive qualquer resultado de estabilização satisfatório da doença, a minha condição clinica esta num estagio mais avançado onde estou com a minha mobilidade reduzida, com uso de andador e já não conduzo veiculo por falta de sensibilidade nos pés e mãos com dormências e agulhadas., Positivo: Não houve aspectos positivos, a progressão da doença instalada esta limitando a minha condição física e que somente uma nova tecnologia para minimizar as limitações da doença devolvendo ao paciente uma condição de vida melhor., , Negativo: Acredito que já não atenda as minhas necessidades devido o estagio que me encontro atualmente, o aspecto desconfortável é o efeito colateral com frequentes diarreias, e mais , visão embaçada, disfunção erétil tonturas, falta de ar e fraqueza nas pernas e mãos.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio é essencial para vida das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para dignidade de quem necessita do tratamento e obrigação constitucionalmente assumida pelo Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho contato próximo com uma pessoa que possui esta condição e observo de perto as dificuldades que a doenca o causa. Havendo uma possibilidade de medicação, como infelizmente é algo fora da realidade de muitas pessoas, é necessário a inclusão da medicação no SUS para atender a todos os públicos que possuem essa condição mas nao tem como adquirir o remedio por fora.	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A DOENÇA QUANDO NÃO TRATADA ELA DIMINUI A QUALIDADE DE VIDA, LEVANDO POSTERIORMENTE A INCAPACITAÇÃO DO PORTADOR.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário novas oportunidades de tratamento	2ª - Sim, Qual: Tadamidis, Positivo e facilidades: Muito proveitoso , Negativo e dificuldades: A uniformização de miligramagem	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amplia A capacidade de diminuir as consequências letais da doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 61mg, Positivo: Redução da velocidade de incapacitação, Negativo: Nada a comentar	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante que seja incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas quer convive com essa doença rara é muito impactante pra sua vida pessoal, aonde é uma doença quer evolui muito rápido sem o uso do medicamento adequado, afetando muito o sistema neurológico e cardiovascular como de preocupação principal, além de outros multi sintomas quer acomete vários outros orgãos., por isso, como dever do estado e direito do cidadão, faz se muito necessário a incorporação desse medicamento vutrisirana. pra devolver ao minímo o tratamento e a não evolução 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:
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos direto a saúde de qualidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho muito importante o sus liberar o me, dicamento para o tratamento de amiloidose, Pois eu tenho pessoas na família que tem amiloidose avançada é precisa muita da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da Vultrisirana é de grande valia para pacientes que convivem com a amiloidose por ATTR. Atualmente, temos penas o tratamento incorporado para o estágio 1 da doença, que é o Tafamidis. Os portadores da patologia no estágio 2 ainda não tem alternativa de tratamento e acabam evoluindo para os estágios mais avançados da doença, sem chance de tratamento. O paciente não tratado trás muito mais impacto econômico para a federação, pois será um paciente que não terá possibilidade de trabalhar e precisará de tratamentos para o agravamento da doença (será um paciente com dificuldade para deambular ou cadeirante, precisará também de tratamento dialítico com a evolução para insuficiência renal crônica e também pode ter acometimento cardíaco, com necessidade de colocação de marcapasso ou até mesmo desenvolvimento de insuficiência cardíaca em decorrência dos depósitos de amilóide). Os impactos que a progressão da doença causam podem ser evitados se o medicamento proposto estiver disponível para os portadores da doença. Por ser um silenciador, há grande possibilidade do paciente conseguir realizar suas atividades laborativas e não haverá evolução da doença, portanto, haverá menor impacto nos serviços de saúde. Ressalta-se que o Tafamidis, utilizado para o estágio 1 da doença, pode não ser eficiente em alguns casos, levando à progressão da doença para o estágio 2.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Na ocasião dos primeiros sintomas surgidos decorrentes da amiloidose (no meu caso, a neuropatia periférica em membros inferiores), não havia tratamento medicamentoso fornecido pelo SUS, então optou-se pela realização de transplante hepático (o fígado é o órgão responsável por produzir 70% da proteína transtirretina, que na pessoa sem mutação, é responsável por realizar a metabolização do amilóide). Porém, no caso do transplante hepático, os depósitos de amilóide podem continuar se formando, pois 30% da metabolização também é realizada pelo sistema nervoso central e pelos olhos., Positivo: Houve uma grande redução da evolução dos sintomas da neuropatia periférica em membros inferiores (os sintomas já existentes não regrediram, porém a progressão da doença vem acontecendo de forma lenta)., Negativo: "Não houve regressão ou ""paralisação"" da doença, apenas uma progressão mais lenta (ainda há evolução da neuropatia periférica, que agora se apresenta em membros superiores). Necessito fazer uso contínuo de imunossupressores e estou exposta à qualquer risco de doenças oportunistas que os transplantados podem adquirir. No caso da Vultrisirana, apenas uma injeção periódica pode impedir a evolução da doença e até mesmo ajudar na regressão de alguns sintomas. "	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma esperança pra quem vive com essa doença,uma luz no fim do túnel.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Um usa o tafamides,o outro fez transplante de fígado., Positivo: O que toma tafamides parou de fazer efeito e ela está aguardando essa nova tecnologia., O do transplante faleceu por complicações., Negativo: A esperança dessa pessoa está se acabando., E oque faleceu deixou outros da família com medo de transplante,pois a maioria tem a doença, então essa nova tecnologia está trazendo esperança., Obs:5 pessoas da família faleceram jovens por causa da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se este medicamento entrega mais qualidade de vida ao paciente que o SUS o forneça gratuitamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas quer convive com essa doença rara é muito impactante pra sua vida pessoal, aonde é uma doença quer evolui muito rápido sem o uso do medicamento adequado, afetando muito o sistema neurológico e cardiovascular como de preocupação principal, além de outros multi sintomas quer acomete vários outros orgãos., por isso, como dever do estado e direito do cidadão, faz se muito necessário a incorporação desse medicamento vutrisirana. pra devolver ao minímo o tratamento e a não evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é de suma importância para portador da doença. Tenho um conhecido que tem essa doença , o remédio é muito caro, ele vem sofrendo bastante,depende do tratamento para ter uma melhor qualidade de vida. Será muito importante o SUS inserir esse medicamento no sistema de distribuição,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário inclusão deste medicamento rede pública.	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se faz necessário a incorporação do Vutrisirana no SUS, pois disso depende não só a minha qualidade de vida e regressão da doença, mas também a minha vida, pois tenho risco de morte súbita a qualquer momento sem esse tratamento que é o adequado para a regressão do meu quadro de enfermidade.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia, medicamentos para tratar sintomas e Tafamidis Meglumina ofertado pelo SUS, mas não apresentou eficácia., Positivo: Somente melhora do cansaço, mas continuo enfraquecendo a cada dia., Negativo: Sem respostas de eficácia significativas para o controle da Patologia, além do mais, já em estágio avançado da Patologia por ATTR , portanto não obteve eficacia diante do cenário do avanço da progressivo da doença,havendo continuidade da progressão de forma rápida e brusca, o que facilmente leva a óbito subitamente.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, PERMITE QUE A DOENÇA , AO SER TRATADA EM FASE INICIAL (estágio 2), NÃO TIRE A MOBILIDADE (FORÇA E AUTONOMIA).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito a tratamento atualizado, qualidade de vida, uma sobrevida mais longa.	2ª - Sim, Qual: Medicamento tafamidis., Positivo e facilidades: Pouca melhora com o uso do medicamento., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente , a Amiloidose, que é uma dose grave e rara , tem sido diagnosticada cada vez mais. E no nosso país apenas o Tafamidis encontra-se disponível pelo sus. E ainda assim está sempre em falta na farmácia !!! , Uma medicação muito cara, que o paciente não consegue adquirir com seus recursos próprios ! A nova droga traz uma nova esperança e oportunidade de tratamento!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu pai usa Tafamidis! Estamos aguardando o de 61mg que atualmente está em falta na farmácia ! Mas o processo já foi deferido. Ele recebeu por 2 meses e não mais ! Um descaso ! , Positivo: Apenas dois meses de uso não são suficientes para gerar resultado! , Negativo: Medicação em falta! , O acesso é muito difícil! , Custo muito alto!	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS visto que é uma medicação que promove a qualidade de vida e autonomia do paciente.	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode ser incorporada no SUS , porem, nem todas as pessoas tem conhecimento sobre doenças e seu respectivos remédios, porem é necessário ter mais agilidade para entrega do medicamento, pois tem pessoas morrendo esperando por medicações que a demora faz toda a diferença para vida ou para morte.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Outras pesquisas para obter medicamento pelo SUS., Positivo: Os aspectos positivos é que outras pessoas q desconheciam essa doença passam a conhecer através dessas pesquisas., Negativo: Os aspectos negativos é que as pessoas que precisam desse medicamento estão sofrendo muito com a demora dessas pesquisas e muitos não tem esse tempo de espera por suas condições de dores e problemas vistos na saúde , então seria melhor agilizar o processo.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que essa medicação tem que ser atribuída pelo sus para que vidas possam ser salvas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia pode beneficiar muito os tratamentos mais escassos	2ª - Sim, Qual: Raio x, exames , Positivo e facilidades: Agilidade e precisão , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os sintomas da doença afetam consideravelmente a qualidade de vida do doente e dos familiares ao redor. É uma doença limitante. A falta de medicação para a condição é limitante devido ao valor mensal da medicação.	2ª - Sim, Qual: Utilização da medicação por 1 mês , Positivo e facilidades: Melhora no cansaço e fadiga, inchaço das pernas e incômodo nos olhos , Negativo e dificuldades: Difícil acesso devido ao valor da medicação e falta da mesma no sus	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação com ação comprovada para silenciamento genético desta doença que é tao debilitante e traz tantos agravos à saúde de quem a possui	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Reduz mais a proteína ttr, não é de uso diário e melhora alguns sintomas já estabelecidos. , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Paciente necessitando de medicamentos por favor nos ajudem	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajudar pessoas necessitadas	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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana atua diretamente na fisiopatologia da doença, reduzindo a produção hepática de transtirretina por meio de interferência por RNA. O estudo de fase III HELIOS-A demonstrou benefícios significativos na função neurológica, capacidade de marcha, funcionalidade e qualidade de vida, com perfil de segurança aceitável.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Progressão mais lenta da patologia., Negativo: Alguns pacientes não são respondedores ao Tafamidis	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que precisam disso e acredito que o SUS deve fornecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da Ataxia de Friedreich., , Como cidadão e integrante de uma comunidade escolar que acompanha a mobilização de uma família afetada por essa doença rara, reconheço a importância de ampliar as possibilidades de tratamento e proporcionar melhores perspectivas de qualidade de vida aos pacientes., , A Ataxia de Friedreich é uma condição genética progressiva, que pode comprometer significativamente a autonomia, a mobilidade e a qualidade de vida das pessoas afetadas, trazendo consequências também para suas famílias., , Entendo que o acesso aos avanços da medicina não deve depender exclusivamente das condições financeiras dos pacientes. Por isso, considero fundamental que o poder público avalie com atenção as evidências científicas, os benefícios clínicos e as condições necessárias para disponibilizar esse tratamento de maneira justa e segura., , Manifesto meu apoio à incorporação da omaveloxolona ao SUS, respeitados os critérios médicos e científicos, para que as pessoas que convivem com essa doença possam ter acesso a novas possibilidades terapêuticas, dignidade e 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De exterma importancia que o Vutrisirana seja incorporado ao SUS,, visto o custo altíssimo e que no momento é a única esperança de sobrevivência digna que um paciente com Amiloidose tem, A pessoa sem esperança se vê no próprio velório vendo e sentindo o corpo se definhando dia a pós dia sem ter uma única chance.	2ª - Sim, Qual: '- Tafamidus 61 mg, - Vutrisirana, - Transplante renal e hepático, Positivo e facilidades: , Sou portadora de Amiloidose Hereditária, diagnosticada em 2012 quando vim para a França para trabalhar, pretencia ficar por 5 anos e já são 16. Fiquei porque aqui encontrei, gratuitamente, todo o tratamento que preciso: Tafamidis 61 mg há 10 anos e Vutrisirana há 3 anos, com acompanhamento a cada 6 meses. Graças a isso, meus exames feitos nos últimos anos estão estáveis e a minha qualidade de vida encontra-se boa dentro do contexto de pacientes com uma doença degenerativa como é a Amiloidose, mas isso não me conforta ao pensar no futuro dos meus familiares e de outros milhares de pessoas que se encontram nessa mesma situação., Por esse motivo solicitamos a incorporação pelo SUS do Vutrisirana no Brasil, para que esses pacientes tenham a chance de melhor qualidade de vida contra essa doença tão destrutiva e dolorosa. No Brasil já tive a perda do meu pai e dois irmão., , , , , , , , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que as pessoas com essa doença rara tenham acesso a tratamentos e medicações para uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no SUS para dar melhores condições de saúde para quem necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso que o SUS deve oferecer tratamento a todas as doenças existentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As Pessoas com essas enfermidades raras deve ter atenção e cuidado da sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria de alta relevância na saúde pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado para 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que haja atendimento as pessoas menos favorecidas, elas falam uso do direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a medicação deve ser incorporada ao SUS sim. A amiloidose hereditária é uma doença rara, degenerativa e grave. Garantir o acesso à vutrisirana sódica pelo SUS é uma medida urgente de saúde pública e de direito à vida para os pacientes que já se encontram com polineuropatia em estágio II. Limitar o acesso a novas tecnologias terapêuticas condena essas pessoas a uma perda irreparável de mobilidade e autonomia. Apoio integralmente a incorporação do medicamento no sistema público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que irá contribuir para o tratamento das pessoas que precisam deste medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma nova esperança na qualidade de vida dos portadores da doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Teve uma pequena melhora, Negativo: As dores musculares continua.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho interessante implementar o tratamento para as pessoas com essas condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de grande valia esses medicamentos,ser incorporado na rede SUS ,para ajudar pacientes com a doença a ser tratada com esse medicamento.	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho o gene da amiloidose e já perdi meu pai e outros familiares com esta doença.	2ª - Sim, Qual: Meu pai fez uso do tafamides, Positivo e facilidades: Ouve um estacionamento da doença., Negativo e dificuldades: A medicação não foi suficiente pq meu pai ja estava com a doença bem avançada.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa medicação deve se disponibilizada no SUS por se tratar da cura ou melhora parcial da doença nas pessoas. Conheço portadores da doença e acho que eles merecem uma melhora na qualidade de vida! Uma vez que a medicação é extremamente cara o Sistema Único de Saúde tem a obrigação de fornecer!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara e de difícil diagnose, normalmente é descoberto quando o paciente já está idoso e com a renda debilitada, portanto acredito que é uma excelente oportunidade para o estado (união) assistir o doente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os brasileiros, sem exceção, têm direito a a um tratamento digno de saúde, que seja incluído ao sistema de saúde pública, independente de seus custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Amiloidose AL e fui beneficiado pela existência e acesso a remédio que reduziu o avanço da doença, aumentando minha expectativa de vida e a qualidade dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda os pacientes te uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com a doença sofrem com a falta do remédio. È preciso atenção e cuidado para com as pessoas que padecem com doenças raras!	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que muitos pacientes se beneficiariam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será fundamental no tratamento da amiloidose hereditária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para atender outras pessoas tbm	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS para o tratamento de adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRh) com polineuropatia em estágio II, desde que seu uso siga critérios clínicos definidos e monitoramento dos resultados., , A doença é progressiva e pode causar perda de autonomia, limitações motoras e dependência de cuidados. Para pessoas que já apresentam comprometimento em estágio II, ter acesso a uma opção terapêutica capaz de retardar a progressão e preservar a função neurológica pode fazer diferença concreta na qualidade de vida e na independência., , A incorporação deve considerar as evidências clínicas disponíveis, a segurança do tratamento, a comparação com as alternativas já oferecidas pelo SUS e a avaliação de custo-efetividade e impacto orçamentário. Também é importante garantir diagnóstico e encaminhamento oportunos, acompanhamento especializado e critérios transparentes para iniciar, manter ou interromper o tratamento., , Diante da gravidade e da progressão da ATTRh com polineuropatia, peço que a vutrisirana sódica seja incorporada ao SUS para pacientes elegíveis em estágio II, com acesso equitativo e avaliação periódica dos resultados clínicos.	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um remédio caro, e a maioria dos pacientes não tem condições de comprá-lo e é vital para a sobrevivência dele.	2ª - Sim, Qual: Sou positivado para a amiloidose familiar neuropático e faço acompanhamentos na USP/HC em Ribeirão Preto (SP). Positivado sem sintomas, Positivo e facilidades: Com certeza por ser “mais um” para as pesquisas médicas sobre a transtirretina, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais pessoas precisam ter acesso aos medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS para o tratamento dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito ao tratamento ao paciente do Sus deve ser completo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Sim, Qual: Faculdade de Terapia Ocupacinoal , Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que mudará a vida de quem convive com amiloidose hereditária, trazendo mais perspectiva e qualidade, por isso deve ser incorporado ao SUS, para que mais pessoas que precisem possam ter acesso.	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Solicitamos encarecidamente que a Vutrisirana seja incorporada ao Sus porque vai ajudar muito na qualidade de vida do meu padrinho e de todos os pacientes que tanto padecem com essa doença degenerativa. Toda nossa família fica emocionalmente impactada ao vê-lo já com tantas restrições devido ao avanço dessa doença tão triste. Saber que existe uma medicação que pode ajudá-lo é um alento para todos nós e uma grande esperança de mais qualidade de vida para ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Super necessário para esta doença que depende deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS, mediante a laudos comprobatórios da doença que se faz necessário o uso da medicação vutrisirana para Amiliidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje ao acompanhar a vida do meu sogro que estava no estágio 3 e faleceu no dia 17/09/2026 devido a complicações da doença, e por meu esposo com 49 anos já está apresentando sinais da doença, É fundamental a incorporação de novos medicamentos para combater de alguma forma a doença. Ela é silenciosa e muito agressiva, que nos torna indefesos se nao tiver tratamento adequado.	2ª - Sim, Qual: Meu marido usa o tafamidis 20mg, que aparentemente nao está sendo suficiente para conter o avanço da doença. Precisamos ter novas opções para o tratamento urgentemente., Positivo e facilidades: Não tenho como avaliar com precisão, mas, segundo o médico que acompanha, a doença estária em um estágio mais avançado., Negativo e dificuldades: Com o uso do tafamidis 20 mg, nenhum efeito colateral, apenas, a percepção que a medicação não está sendo suficiente para o tratamento devido aos sintomas persistentes de dormência e mal estar nas pernas e nos braços 24h por dia.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que é uma doença rara cujo o tratamento é caro e muitas famílias não conseguem arcar com os custos	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço e convivo com pacientes que têm amiloidose e sei o quanto essa doença impacta significativamente na qualidade de vida do paciente e de familiares e cuidadores. A pessoa perde autonomia, estima, saúde física e mental. Atrapalha a vida social e econômica, uma vez que trabalhar, estudar, até passear se torna inviável. Esse medicamento é uma esperança para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que sendo incorporada no sus vai ajudar milhões de pessoas que possam vir a ter essa condição e também as pessoas que já possuem ela e estão com dificuldades no tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente já faço uso do medicamento Tafamidis porém a doença continua progredindo, e esse medicamento seria a fase seguinte para o tratamento, onde se combate a produção da proteína.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Oferece um controle maior na condição de saúde, como por exemplo problemas gastrointestinal, controle maior nas dores, pontadas nos pés, e teoricamente retarda um pouco a proliferação das proteínas nos nervos, Negativo: "Negativos não tive, a única questão é que só temos essa opção, retardar a proliferação das proteínas nos nervos, e não a produção delas, diretamente no fígado, que é a ""ideia"" do vutrisirana.."	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa doença crônica precisam de acesso a medicamentos pela rede pública. Principalmente um remédio como esse tão caro e tão necessário pra sobrevivência desses indivíduos.	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu posicionamento favorável à incorporação da vutrisirana sódica no Sistema Único de Saúde (SUS), fundamentado nas evidências científicas disponíveis e, principalmente, na minha experiência profissional como farmacêutico, acompanhando de perto a dispensação e a liberação do medicamento e a evolução do tratamento de 10 pacientes.No exercício da minha atividade profissional, acompanho a jornada desses pacientes e observo, na prática, resultados muito positivos com o tratamento, incluindo melhora da qualidade de vida e benefícios percebidos no cotidiano. Essa vivência reforça a importância de garantir acesso a uma terapia capaz de modificar o curso de uma doença rara, progressiva, debilitante e com impactos significativos sobre a autonomia e a funcionalidade dos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Como farmacêutico, acompanho diretamente a liberação da vutrisirana sódica e o tratamento de 10 pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia. A partir dessa experiência, observo resultados muito positivos com a terapia, especialmente em relação à melhora da qualidade de vida e aos benefícios percebidos pelos pacientes durante o tratamento., A vutrisirana apresenta um mecanismo de ação direcionado à redução da produção de transtirretina, atuando na causa fisiopatológica da doença. As evidências científicas demonstram benefícios em desfechos relacionados à neuropatia, à capacidade funcional e à qualidade de vida, aspectos fundamentais para pacientes que convivem com uma doença rara, progressiva e potencialmente incapacitante., Na prática, considero especialmente relevante a possibilidade de preservar a funcionalidade, a autonomia e a capacidade de realizar atividades cotidianas, contribuindo para melhores condições de vida dos pacientes e de seus familiares. Em uma doença progressiva, retardar a evolução do comprometimento neurológico já representa um benefício clínico de grande importância., Minha experiência no acompanhamento desses 10 pacientes reforça a relevância dessa alternativa terapêutica e a necessidade de ampliar o acesso ao tratamento. Por isso, considero que a incorporação da vutrisirana sódica no SUS pode representar um avanço significativo na assistência às pessoas com amiloidose hereditária, promovendo maior equidade no acesso a terapias inovadoras e a possibilidade de melhores resultados clínicos e de qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Existem desafios relacionados ao acesso ao medicamento, especialmente devido ao seu custo elevado e à necessidade de garantir a sustentabilidade financeira do SUS. Também considero importante manter o acompanhamento clínico periódico, com monitoramento da resposta terapêutica, da segurança e da evolução da doença., Portanto, na minha avaliação, os desafios estão principalmente relacionados à incorporação e à ampliação do acesso, e não a aspectos negativos relevantes observados na minha experiência com o tratamento.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, , Positivo: Tem resultados positivos porém a melhora da Vutrisirana é superior , Negativo: Medicamento via oral é de difícil adesão do paciente.	4ª - A vutrisirana sódica é uma terapia baseada em RNA de interferência (siRNA), que promove a degradação do RNA mensageiro da transtirretina no fígado, reduzindo a produção dessa proteína e, consequentemente, sua disponibilidade para a formação de depósitos amiloides. Essa ação direcionada à fisiopatologia da amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) constitui um fundamento biológico relevante para seu uso terapêutico., A principal evidência clínica é o estudo HELIOS-A, ensaio clínico de fase III, internacional, que avaliou a eficácia e a segurança da vutrisirana em pacientes com ATTRv e polineuropatia. O estudo incluiu 164 participantes, dos quais 122 receberam vutrisirana e 42 compuseram o grupo de referência tratado com patisirana. Para as comparações de eficácia, foi utilizado um grupo placebo externo de 77 participantes provenientes do estudo APOLLO., No desfecho primário, avaliado aos nove meses, a vutrisirana demonstrou benefício estatisticamente significativo na variação do escore mNIS+7, instrumento utilizado para avaliar o comprometimento neuropático. A variação média ajustada foi de ?2,2 pontos no grupo tratado com vutrisirana, em comparação com +14,8 pontos no grupo placebo externo, correspondendo a uma diferença entre grupos de ?17,0 pontos (p = 3,54 ×	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				10?[12]). Esses resultados indicam benefício na evolução do comprometimento neuropático em comparação com o grupo de referência., Também foram observados resultados favoráveis em desfechos secundários clinicamente relevantes, incluindo qualidade de vida, avaliada pelo Norfolk Quality ofLife-Diabetic Neuropathy (Norfolk QOL-DN), velocidade da marcha, pelo teste de caminhada de 10 metros, estado nutricional, pelo índice de massa corporal modificado, e incapacidade funcional, pela escala Rasch-built Overall Disability Scale (R-ODS). Portanto, que as evidências clínicas justificam uma avaliação favorável da incorporação da vutrisirana sódica, com critérios	
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que tem essa condição, tem o direito de ter no SUS o tratamento, para poder melhorar sua condição e puder tratar de forma adequada. Todos tem direito a ter tratamento, inclusive quem não tem dinheiro pra isso,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É VÁLIDO TER ACESSO A MEDICAMENTOS NECESSÁRIOS PARA NOSSAS VIDAS.	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou enfermeira. Não tenho a doença na família. Contribuo porque acompanho, como amiga e como profissional, uma colega com amiloidose hereditária por transtirretina, variante Val50Met, hoje em estágio I e em uso de tafamidis pelo SUS, e porque conheço o que o cuidado de enfermagem passa a carregar quando uma neuropatia progressiva atravessa a linha da marcha.No estágio I ainda é possível organizar o dia em torno de formigamento, pés gelados, alteração autonômica e ajuste de rotina. No estágio II a pessoa precisa de bengala, muleta ou de outro braço para caminhar, e a fraqueza chega aos membros superiores. A partir daí o que chega à enfermagem não é mais só orientação. É prevenção de queda, cuidado de lesão, manejo de incontinência, posicionamento, transferência, orientação de cuidador e, com frequência, internação por complicação que o protocolo já lista como parte da história natural: hipotensão, diarreia com desnutrição, infecção urinária, úlcera de pressão, fratura por queda.Nada disso reduz a produção da transtirretina mutada. O PCDT oferece tafamidis no estágio I e determina a suspensão na progressão, sem outro medicamento modificador para o estágio II. O cuidado de suporte é necessário. Não é tratamento da causa. Cada mês sem silenciador é mês de depósito novo sobre um nervo que já perdeu axônio, e é mês em que a enfermagem passa a compensar uma perda que poderia ter sido adiada.O que observei no caso que acompanho reforça o ponto. O acesso ao tafamidis atrasou por falta do medicamento na farmácia de alto custo. Com o uso, a disposição melhorou um pouco, o formigamento, já documentado em fibras finas, permaneceu. Três meses não fecham resultado. Fecham, isso sim, a evidência de que o SUS reconhece a doença no estágio I e a abandona, do ponto de vista modificador, exatamente quando a dependência para caminhar se instala.Peço a incorporação da vutrisirana sódica para adultos com ATTRv-PN em estágio II de Coutinho, com confirmação genética e acompanhamento em cent	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação aumentará as possibilidades de tratamento dessa doença que pode ser extremamente grave, possibilitando maior qualidade de vida, redução dos sintomas e maior sobrevida, aumentando as chances de estabilização da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Em alguns pacientes, reduz a taxa de progressão da doença., Negativo: A maioria dos pacientes com polineuropatia amiloidótica familiar continua evoluindo mesmo com uso da medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante a incorporação da Vutrisirana no SUS para que pacientes tenham mais alternativas de tratamento e alcançar mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por que muitas famílias não tem condições de arcar com tais custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sofri 7 anos tomando muitos remédios e hoje só tenho 5 meses que trato com a dieta Cetogênica sem ter o diagnóstico mas com qualidade de vida e voltei a ter meu emprego e dona de mim sem precisar de ajuda através da inteligência artificial . Sou grata ao médico que aderiu a inteligência artificial, salvou a minha vida.	2ª - Sim, Qual: Ao programa de inteligência artificial desenvolvido pelo Rarashealth , Positivo e facilidades: Minha vida mudou radical. Se tomava 13 comprimidos por dia e ouvia dos médicos que era psicológico, hoje vivo sem remédios e só com a Dieta Cetogênica por suspeita de algumas síndromes raras metabólica energética., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Só a plataforma desenvolvida por Dimas Timer do Rarashealth junto com DR. Alexandre , Positivo: Toda, mudou minha vida radical em apenas 4 meses. Quem dependia de alguém e hoje trabalho Clt., Negativo: Nenhuma	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente diagnosticada com polineuropatia amiloidótica familiar (PAF), causada pela amiloidose hereditária associada à transtirretina, e estou atualmente no estágio II da doença., , Manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, por entender que os pacientes precisam ter acesso a novas opções terapêuticas capazes de ajudar a preservar sua autonomia e qualidade de vida., , Faço tratamento com tafamidis há aproximadamente três anos, mas venho percebendo piora dos sintomas. Sinto rigidez e peso nas mãos, braços e pés ao acordar, perda de força nas mãos durante a noite, dores intensas e aumento da queimação nos pés. Essas limitações afetam minha rotina e geram preocupação com a progressão da doença., , A PAF é uma condição hereditária, grave e progressiva, que pode comprometer a mobilidade, a independência e a capacidade de realizar atividades cotidianas. Por isso, o estágio II exige atenção e acesso a alternativas de tratamento, com acompanhamento médico adequado., , Peço à CONITEC que considere não apenas os custos do medicamento, mas também o impacto físico, emocional, social e financeiro da doença sobre os pacientes e suas famílias, além das consequências da progressão das incapacidades., , Solicito a incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes com PAF em estágio II, considerando as evidências científicas sobre sua eficácia e segurança, os benefícios clínicos e a possibilidade de ampliar as opções terapêuticas., , Para nós, pacientes, ter acesso a um tratamento não significa apenas receber um medicamento: significa ter esperança de preservar a autonomia, a dignidade e a qualidade de vida., , Peço que nossa realidade seja considerada nessa decisão. A PAF não pode esperar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Tafamidis tem efeito limitado no meu marido que já está em condição mais avançada do quadro	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg , Positivo: O Tafamidis tem evitado o avanço do quadro no meu marido , Negativo: O Tafamidis tem efeito limitado no meu marido que já está em condição mais avançada do quadro	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minhas irmãs foram diagnosticada com polineuropatia amiloidótica familiar (PAF), causada pela amiloidose hereditária associada à transtirretina, e estou atualmente no estágio II da doença., , Manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, por entender que os pacientes precisam ter acesso a novas opções terapêuticas capazes de ajudar a preservar sua autonomia e qualidade de vida. Essas limitações afetam minha rotina e geram preocupação com a progressão da doença., , A PAF é uma condição hereditária, grave e progressiva, que pode comprometer a mobilidade, a independência e a capacidade de realizar atividades cotidianas. Por isso, o estágio II exige atenção e acesso a alternativas de tratamento, com acompanhamento médico adequado., , Peço à CONITEC que considere não apenas os custos do medicamento, mas também o impacto físico, emocional, social e financeiro da doença sobre os pacientes e suas famílias, além das consequências da progressão das incapacidades., , Solicito a incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes com PAF em estágio II, considerando as evidências científicas sobre sua eficácia e segurança, os benefícios clínicos e a possibilidade de ampliar as opções terapêuticas., , Peço que nossa realidade seja considerada nessa decisão. A PAF não pode esperar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam dessa medicação para sobreviver e tem um custo muito alto, o que acaba levando muitos a morte por falta dela. Peço que esse medicamento seja incorporado ao SUS urgente!	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa é paciente diagnosticada com polineuropatia amiloidótica familiar (PAF), causada pela amiloidose hereditária associada à transtirretina, e está atualmente no estágio II da doença., , Manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, por entender que os pacientes precisam ter acesso a novas opções terapêuticas capazes de ajudar a preservar sua autonomia e qualidade de vida., , Ela faz tratamento com tafamidis há aproximadamente três anos, mas tenho percebido e acompanhado a piora dos sintomas . Essas limitações afetam a rotina da família e da minha esposa que sofre muito e geram preocupação com a progressão da doença., , A PAF é uma condição hereditária, grave e progressiva, que pode comprometer a mobilidade, a independência e a capacidade de realizar atividades cotidianas. Por isso, o estágio II exige atenção e acesso a alternativas de tratamento, com acompanhamento médico adequado., , Peço à CONITEC que considere não apenas os custos do medicamento, mas também o impacto físico, emocional, social e financeiro da doença sobre os pacientes e suas famílias, além das consequências da progressão das incapacidades., , Solicito a incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes com PAF em estágio II, considerando as evidências científicas sobre sua eficácia e segurança, os benefícios clínicos e a possibilidade de ampliar as opções terapêuticas., , Os pacientes, devem ter acesso a um tratamento não significa apenas receber um medicamento: significa ter esperança de preservar a autonomia, a dignidade e a qualidade de vida., , Peço que nossa realidade seja considerada nessa decisão. A PAF não pode esperar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento necessário para manter a saúde e a dignidade das pessoas que sofrem com essas doenças.	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora da doença não tendo condições de comprar o remédio gostaria que o SUS fornecesse	2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que os portadores dessa doença tenham mais qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todo o tratamento (medicamentos, produtos e procedimentos) deve ser incorporados ao SUS, pois o tratamento é caro e muitos não conseguem arcar com as despesas, e como pagamos impostos altíssimos, acho que o tratamento deve ser um direto de fácil acesso a todos os que necessitam dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É EXTREMAMENTE IMPORTANTE PARA GARANTIR PROTECAO DE TRATAMENTO A PESSOAS QUE NECESSITAM.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nosso sistema de saúde é muito precária e nem todos conseguem pagar por um tratamento que custa tão caro. Por isso, é necessário que os pacientes que sofrem com essa doença tenha ajuda do SUS para que possa viver com um pouco de dignidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Percebo que há um grande sofrimento para as pessoas com essa doença hereditária tão rara e ainda com tratamento muito dispendioso!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante essa incorporação, acredito que todos merecem o acesso.	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da vutrisirana sódica no SUS porque a amiloidose hereditária com polineuropatia é uma doença grave, que afeta diretamente a qualidade de vida e a independência dos pacientes. Ter acesso a um tratamento que ajude a retardar a evolução da doença pode fazer muita diferença na vida dessas pessoas. Além disso, nem todo mundo tem condições de pagar por um medicamento de alto custo, então disponibilizá-lo pelo SUS seria uma forma de ampliar o acesso ao tratamento e dar mais oportunidades para que esses pacientes tenham uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não existe hoje no SUS nenhuma terapia disponivel para tratar pacientes no 2o estágio de acometimento da doença., Portanto é fundamental que seja incorporado a Vutrisirana., Para melhorar a qualidade de 2vida e a progressão da doença.,	2ª - Sim, Qual: Minha mãe e meus tios fizeram uso do Tafamidis e minha tia faz uso da Vutrisirana., , Positivo e facilidades: Na familia da minha mãe, 10 irmãos são portadores de amiloidose., 7 faleceram em decorrencia da falta de medicamento adequado(inclusive mais recentemente a minha mãe), 2 estão lutando pela sobrevivencia e a unica que não esta progredindo na doença,faz uso da Vutrisirana nos Estados Unidos., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo relacionado ao uso do medicamento.	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS 20MG., Minha mãe e 3 tios fizeram uso do Tafamidis mas houve progressão da doença em todos., Positivo: Houve uma estabilidade temporária., Negativo: A doença continuou progredindo.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica no SUS para o tratamento de pacientes adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II. A administração pode facilitar a rotina do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Infelizmente essa doençã é muito agrevisa e com alto risco de morte. A maioria das pessoas não tem condições financeiras de dar suporte e comprar este medicamento para dar pelo menos um pouco de conforto as pessoas necessitadas. Acredito que com essa ajuda, as pessoas podem ter mais esperança de viver e conviver com seus entes queridos o máximo que conseguirem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, MARAVILHOSO	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho acompanhado a jornada de um amigo que descobriu recentemente seu condição e só de ver o impacto que a doença tem em sua vida agora, no início de tudo, fico muito preocupada por ele. Pequenas perdas no dia a dia já estão trazendo um impacto muito grande para uma pessoa que se encontra no ápice de seu estado produtivo, com muitos planos de futuro. Por isso sou tão a favor da incorporação, para que sua jornada não seja tão impactada futuramente, assim como as das demais pessoas com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessita com urgência fazer parte do SUS para acesso a pessoas que precisam fazer uso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O governo precisa de mais recursos para a saúde e é fundamental incorporar o tratamento pelo SUS porque saúde é um direito e não mercadoria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São muitas pessoas que precisam de medicamentos e não tem condições financeiras para compra-los.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo necessário para a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mediacamento de alto custo benéfico para a qualidade de vida dos pacientes portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribuirão na saúde de milhares de pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente e minha família sofre com essa doença a quase 70 anos. Merecemos o direito ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante de fígado, Positivo: Ganhei sobrevida. A doença já teria me matado mais de 10 anos atrás., Negativo: Como meu médico falou: O transplante não é a melhor opção, mas é a única coisa que temos p fazer, se vc não fizer vc morre tetraplégico em 10 anos mais ou -. Em 2005 o transplante era o único tratamento que existia no Brasil para a PAF	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de modificador de doença, efetiva para NEUROPATIA sensitiva, motora e autonômica de etiologia genética e para amiloidose selvagem também. Atualmente a melhor e mais efetiva terapia para o quadro	2ª - Sim, Qual: Oligonucleotideo antisense , , Positivo e facilidades: A única que possui resposta para disautonomias é síndrome cardíaca, diminui a necessidade de idas repetidas para hidratação e monitorização no paciente com 5 a 10 episódios de diarréias e vômitos e arritmias e edema agudo de pulmão , Negativo e dificuldades: A partir da minha avaliação não observei efeitos adversos ou limitantes	3ª - Sim, Qual: Tafamifis meglumina, Positivo: É positivo em 30% dos pacientes e em 30 % não há resposta , sendo necessário monitorizar criteriosamente a evolução do quadro, Negativo: Piora neurológica do paciente e tive 3 óbitos, por arritmia e parada cardíaca	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes precisam de acesso ao tratamento com mais facilidade e gratuitamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam dessa ajuda do governo para ter direito ao tratamento e ter uma vida mais estável com sua família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Evoluir a qualidade dos tratamentos do SUS é positivo, principalmente para economia no aspecto previdenciário	2ª - Sim, Qual: Patissirana, Positivo e facilidades: Melhorias no aspecto funcional do meu organismo e não evolução de novos sintomas previstos no curso da doença, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Patissirana, Positivo: Melhorias no aspecto funcional do meu organismo e não evolução de novos sintomas previstos no curso da doença, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação poderá ampliar o acesso ao tratamento, contribuir para a qualidade de vida dos pacientes e oferecer mais esperança às famílias que convivem com essa doença rara.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência com tecnologia voltada às diancas raras, especialmente no acompanhamento das dificuldades enfrentadas pelos pacientes para obter diagnóstico, acesso a medicamento e tratamento adequado , Positivo e facilidades: Percebo como aspectos positivos a possibilidade de de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, reduzir a progressão da doença e ampliar as oportunidades de acesso, Negativo e dificuldades: São as dificuldades de acesso ao tratamento adequad, o alto custo e tecnologia e a demora na disponibilização do medicamento aos pacientes.,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada todas as medicações necessárias no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação servirá para ampliar o acesso ao tratamento e contribuir para melhor qualidade de vida aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho indispensável que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS, por se tratar de doença rara e poucas opções de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não temos medicação no SUS para pessoas em estágio 2 da amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Uso em pacientes em estágio 1 (polineuropatia periférica), Negativo: Não estabiliza a doença em estágios mais avançados	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial a inclusão desse medicamento, por ser hoje a melhor forma comprovada de tratamento eficaz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho o caso da família de um amigo que cujo pai, irmã e sobrinha já foram diagnosticados com amiloidose. Hoje o pai dele já está no estágio mais avançado da doença e depois que começou a tomar a vutrisirana melhorou consideravelmente. Apenas o Tamamides já não é suficiente. O pai hoje é totalmente dependente e com uma qualidade de vida bem reduzida. A incorporação fará diferença na vida deles e de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para pacientes nessas condições,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras precisam ser tratadas de forma ampla e irrestrita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo incorporado ao SUS atenderia a maioria das pessoas cuja doença necessita do remédio para estar bem	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é um remedio caro e uma doenca grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria de pedir que a medicação Vutrisirana fosse incorporada ao Sus porque vai ajudar demais meu compadre que sofre dessa doença e tb os outros pacientes que tanto sofrem com essa doença tão impactante. , É triste demais ter uma doença degenerativa, saber que tem uma medicação que pode ajudar e não poder ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma esperança para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento em questão trará uma grande melhora no tratamento da doença amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Às tecnologias são bem vindas	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação dessa tecnologia no SUS, pois ela pode contribuir para o tratamento de pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina, especialmente aqueles com polineuropatia em estágio II. Acredito que ampliar o acesso até no estagio I ao tratamento pode ajudar a controlar a progressão da doença, preservar a qualidade de vida e proporcionar mais dignidade aos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Sugiro que os estudos econômicos considerem não apenas o custo do medicamento, mas também os benefícios do tratamento a longo prazo, como a possibilidade de retardar a progressão da doença, preservar a autonomia dos pacientes e reduzir complicações e hospitalizações. É importante que a análise considere o impacto na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, garantindo que a decisão sobre a incorporação seja baseada em evidências científicas e no acesso equitativo ao tratamento pelo SUS.
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma medicação dessa sem dúvidas pode salvar a vida de quem precisa dela. Garantir o acesso dela pelo SUS é lutar pelo direito da vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Certamente esse novo medicamento vai salvar diversas vidas!	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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTR) com polineuropatia., A amiloidose hereditária por transtirretina é uma doença grave, progressiva e incapacitante, que pode provocar lesões nos nervos periféricos, dor, queimação, dormência, perda de sensibilidade, dificuldades para caminhar e redução progressiva da autonomia. A doença também pode comprometer outros órgãos, especialmente o coração., Como paciente com polineuropatia amiloidótica, considero fundamental que o tratamento não se limite ao alívio dos sintomas, mas também busque retardar a progressão da doença e preservar a capacidade funcional, a independência e a qualidade de vida., A vutrisirana atua reduzindo a produção hepática da transtirretina, interferindo no mecanismo responsável pela doença. Sua incorporação poderá ampliar as opções terapêuticas para pacientes que precisam de tratamento específico, sobretudo diante do risco de progressão para limitações físicas mais graves., Reconheço que o SUS precisa avaliar cuidadosamente a eficácia, a segurança e o custo dos medicamentos. Entretanto, essa avaliação deve considerar também os custos humanos, sociais e assistenciais da progressão de uma doença rara e incapacitante, incluindo perda de autonomia, necessidade de cuidadores e maior utilização dos serviços de saúde., Por essas razões, solicito que a Conitec reavalie favoravelmente a incorporação da vutrisirana ao SUS para os pacientes elegíveis, com critérios clínicos bem definidos, acompanhamento especializado e monitoramento dos resultados do tratamento., A forma injetáveis e aplicação a cada três meses reduz o deslocamento do paciente. , O acesso a um tratamento modificador da doença representa uma oportunidade de preservar a funcionalidade e a dignidade dos pacientes, oferecendo melhores perspectivas de vida a pessoas que convivem com uma enfermidade progressiva e grave.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Faço uso do tafamidis 20 mg, cujo mecanismo de ação é a estabilização do TTR, o que reduz a tendência de formação de estruturas amilóides., Positivo: O Tafamidis, mesmo não sendo a melhor opção para a redução dos sintomas da polineuropatia, contribui para o retardamento da evolução da doença, Negativo: O Tafamidis, por ter seu mecanismo de ação ligado à estabilização da TTR, age após a formação desta, etapa onde a formação da proteínas amilóides já estão ocorrendo, o que não acontece com os silenciadores genéticos, como é o caso da vustrisirana que tem seu mecanismo de ação na origem da formação da TTR., Desta forma, entendo que o tafamidis é uma medicamento que tem um mecanismo de ação que confere a ele menos eficiência que os silenciadores genéticos., ,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS tem como sua política a inclusão de todos sem distinção, e está doença é mais que necessária a participação dentro do programa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho uma tecnologia extremamente necessária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que com a implementação dessa tecnologia, pode ajuda a vida dos pacientes com Amiloidose e que pode mudar a qualidade de vida das pessoas, uma vez que por ser uma doença rara e genética, já não deve ter muito apoio e se o SUS implementar o tratamento para essas pessoas, é uma forma do sistema valorizar essas pessoas e cumprir seu papél como um sistema de saúde público para os brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha família várias pessoas tem essa doença. É tudo muito difícil, caro, longe. Enfim, é um transtorno imenso para toda a família e amigoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado para complementar terapias em uso atualmente, preenchendo uma lacuna importante que existe hoje no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão brasileiro tem o direito a ter acesso a saúde, seja uma doença comum ou rara. O tratamento é muito caro e por isso deve ser incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que afeta toda nossa percepção de movimentos em nosso corpo. Então eu preso pelo cuidado com pacientes que estão nessas condições e é necessário receber ajuda do SUS nos medicamentos que são muito caros no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A minha opinião sobre essa petição é que todos devem ter acesso ao serviço do SUS e que pessoas que precisam desse atendimento sejam atendidas com respeito e admiração essa é minha opinião	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso que as pessoas com amiloidose tenham direito de acesso à toda e qualquer medicação já desenvolvida para tratar desta doença. Meu pai tem a doença, com polineuropatia em estágio 2 e ainda não conseguimos acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai foi diagnosticado com Amiloidose ATTR e está em estágio 2. Precisa do medicamento e gostaríamos que ele seja incorporado ao sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que todo medicamento de alto custo deve ser fornecido ao cidadão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes precisam deste medicamento para adiar/ interromper evolução da doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20, Positivo: Com o Tafamidis houve adiamento/ interrupção na evolução da doença (meu esposo), Negativo: Não apresentou aspecto 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:
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo com esse diagnóstico e sei das dificuldades que enfrenta com o tratamento. Por esse motivo, acredito que a inclusão no SUS facilitaria o tratamento deles pelo motivo de devido a essa condição não terem condições de trabalharem e consequentemente dificuldades financeiras para o tratamento correto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nem todos tem condições principalmente para medicações caras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação está autorizada pela ANVISA e é a única esperança para laguns pacientes que se encontram na fase 2 da amiloidose hATTR.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso salvará inúmeras vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma doença séria e i medicamento tem um custo muito alto para o particular ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação se encontra autorizada pela ANVISA e é a ´única esperança para quem se encontra na fase 2 da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é para o povo então deve ajudar o máximo de pessoas possíveis. É triste saber que tem pessoas que poderiam ter melhoria na qualidade de vida em relação a essa doença, mas não conseguem devido ao preço do tratamento e a não disponibilização popular. Dito isso, é imprescindível a cobertura do SUS para esse 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 **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trabalho com uma pessoa que possui esse diagnóstico. Observo o sofrimento a as limitações que doença provoca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por conhecer de perto pessoas que tentam conviver com essa doença e acompanhar as dificuldades enfrentadas por alguns pacientes, defendo a importância da incorporação do vutrisirana sódica ao SUS., Há pacientes que utilizam o vutrisirana sódica e relatam ter conseguido recuperar parte de sua funcionalidade e voltar a realizar, com independência, atividades que antes pareciam impossíveis. O medicamento apresenta eficácia demonstrada em estudos científicos, conta com reconhecimento internacional e foi aprovado pela ANVISA. Agora, é fundamental avançar no processo de incorporação ao SUS, para que possa beneficiar tantas pessoas que precisam desse tratamento. É difícil aceitar que um medicamento capaz de proporcionar benefícios tão significativos à qualidade de vida dos pacientes ainda não esteja disponível de forma acessível pelo SUS. São pessoas que convivem diariamente com uma condição debilitante e progressiva, muitas vezes pouco conhecida pela sociedade, e que precisam de alternativas terapêuticas capazes de transformar suas vidas e amenizar os impactos da doença em sua rotina e na dinâmica familiar. Por isso, deixo aqui meu apelo à CONITEC e a todos os responsáveis por essa decisão, como servidora pública federal que acredita na importância de um serviço público de saúde de qualidade: considerem a dimensão do impacto que essa incorporação pode ter na vida de tantas pessoas e famílias que enfrentam essa jornada tão difícil. Que o vutrisirana sódica seja incorporado ao SUS e chegue, o quanto antes, a quem precisa!	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 **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes em estágio 2 e estágio 1 que não respondem ao tratamento com Tafamides poderão ter acesso a tratamento disponibilizado pelo SUS., Hoje essas pessoas não tem acesso a tratamento adequado. Esse tratamento mais avançado poderia melhorar a qualidade vida e impedir/retardar a progressão da doença da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, benefícios são reduzir a produção da proteína TTR, retardar a progressão da polineuropatia e, em alguns pacientes, melhorar a capacidade funcional. A recuperação da força e da musculatura depende também do grau de lesão dos nervos.,	2ª - Sim, Qual: Tafamidis é vultrisirana. , Positivo e facilidades: Aumento da força muscular e a capacidade de andar. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Nao tive nenhum aspecto positivo com a droga. , Negativo: Os sintomas evoluíram rapidamente danificando ainda mais meu corpo.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante porque tenho um caso na família inclusive o meu tio tá passando por isso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, na minha graduação temos aulas práticas com pessoas com determinadas condições, tendo contato com pessoas com amiloidose também. assim, conseguimos ver de perto a importância da ampla acessibilidade do tratamento na busca pela qualidade de vida dessa população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa doença sofre muito e evolui pra uma condição de saúde muito devastadora pra família e principalmente pro portador.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que se trata de medicação mais moderno, cujo principio ativo trabalha no sentido de comandar, DNA TTR, a redução de produção de proteína amiloidica (estudos dizem redução de 80 a 88%).	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMDS 20mg , Positivo: Retardar a progressão da doença e ser fornecido pe farmácia de alto custo., Negativo: Em 30% dos casos não tem o efeito esperado. Portanto, não tras ao paciente melhoria significativa.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que às pessoas que convivem com essa condição possa obter do SUS a devida assistência, sobretudo quanto a medicação gratuita.	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 **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso que a medicação denominada vutrisirana seja incorporada ao SUS para que atenda aos pacientes afetados pela amiloidose no estágio II, para enfim serem tratados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em 2004 meu avô paterno faleceu com os sintomas da doença, mas até 2023 nunca havíamos ouvido falar sobre. Foi quando meu pai foi diagnosticado com a amiloidose. Minhas duas irmãs e eu somos portadoras do gene. Não sabemos sobre os nossos filhos. A doença é grave, atinge de forma cruel coração e nervos e incapacita o doente fazendo-o perder a autonomia e levando à morte. O remédio já existe e pode salvar vidas. É esperança para uma geração inteira e as futuras gerações. Ninguém precisará sofrer tanto por causa de uma condição de saúde tão grave. Tantas vidas já foram perdidas, sintomas confundidos com outras doenças até à morte, tantas famílias afetadas, mas hoje há a esperança de um futuro promissor através da incorporação da vutrisirana sódica para tratamento da amiloidose hereditária. Tantas vidas podem ser salvas, tanta qualidade de vida e dignidade devolvida àqueles que sofrem... é o apelo que faço.	2ª - Sim, Qual: Meu pai tem participado de um estudo científico., Positivo e facilidades: No estudo o paciente pode estar recebendo o placebo ou o medicamento de fato, mas ao final do estudo o paciente irá receber o medicamento por um tempo. O estudo irá ajudar futuras gerações. Iniciamos a participação no estudo esperançosos pela oportunidade de ao final ele receber a medicação. Porém, com o passar dos meses meu pai ficou visivelmente mais disposto, além de ter retomado atividades que antes não fazia mais. Ele havia parado de dirigir, pois não tinha a mobilidade do braço/mão direito, mas voltou a pegar o carro esporadicamente e dirigir pelo bairro. Voltou a cuidar do quintal, podar suas plantas, instalar coisas em casa. A melhoria foi notável e depois de uns meses nem ele pôde negar, apesar de inicialmente procurar outras teorias para a melhora. Atualmente ele está sem a medicação (Tafamidis) que é disponibilizada pelo SUS, pois não tem chegado há alguns meses na Farmácia de Minas. , Negativo e dificuldades: É necessário que o paciente suplemente vitamina A, o que é um preço baixo a se pagar por tantos benefícios.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: O coração do meu pai melhorou consideravelmente! Foi um instrumento usado para salvar a vida dele! Ele não o recebe há 2 meses, estamos preocupados., Negativo: Só benefícios, dentro da sua forma de ação.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu gostaria muito que essa medicação fosse fornecida pelo SUS, Meu esposo convive com amiloidose , Teve diagnóstico tardio e está com a saúde muito debilitada tem problemas cardíaco, perdeu a sensibilidade dos pés e das pernas, tem problemas gastro gastrointestinais, está com a visão comprometida, tem com frequência episódios de diarréia sente tontura, entre outros problemas Ele toma o tafamides, mas como já está no estágio II da doença, o médico pediu a vultrisirana, a medicação foi judicializada, mas teve três negativas e ele só piorando o coração e com mais dificuldade de locomoção a cada dia. Essa medicação e muito importante, para que meu esposo tenha uma vida menos difícil e esperanças para o futuro. O fornecimento dessa medicação seria um conforto para a família, pois ainda vem a preocupação com duas filhas que tem o gene . A família toda fica psicologicamente abalada com essa situação.	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 **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, para que todos tenham acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria vir a medicação ao SUS para atender as pessoas necessitadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pessoas com doenças raras também devem ter acesso a medicamentos e tratamentos pelo SUS. Pois segundo á Constituição Federal a saúde é dever do Governo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Segundo testes ja feitos tem melhoria consideravel para os portadores de Amiloidose, fazendo com que nos sintamos ""uteis"" novamente."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fui diagnosticada recentemente com amiloidose, confirmada por meio de biópsia de fragmentos de tendões (ainda aguardando resultado dos demais exames)., , Foram todos atrás do diagnóstico correto. Passei por inúmeros médicos: hematologista, diversos ortopedistas e, no último ano, por mais 7 reumatologistas, até, finalmente, fechar o diagnóstico., , Por tratar-se de doença rara, de diagnóstico, já me encontro bastante limitada, com dificuldades para exercer minha profissão e atividades do dia a dia., , Trata-se de doença altamente incapacitante, sem cura, e com poucas opções de tratamento medicamentoso para controle de progressão, sendo, portanto, de suma importância a incorporação da Vutrisirana ao SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer iniciativa para salvar vidas deve ser aceita	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 **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação que tem sua eficácia comprovada cientificamente para certas doenças devem ser cobertas pelo SUS, pelo princípio de cuidar de todos conforme estudos preconizam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho meu pai com amiloidose, ele recebeu uma dose do medicamento em questão e vimos melhora, sou a favor da incorporação pelo SUS.	2ª - Sim, Qual: Vitrusirana, Positivo e facilidades: Houve uma redução significativa no nível de proteínas ao realizar exames de sangue, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento e super necessario para pacientes que convivem com a Amiloidose tipo 2, pode representar uma grande melhora da qualidade de vida do paciente e dos familiares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho meu sogro adoentado pela comorbidade, e minha esposa e meu filho mais velho descobrirar a amiloidóse predisposta em sua genética. E uma pesquisa, mesmo em condições de doenças não comuns, raras, precisam de apoio do Governo Federal, por legitimar e por ter condições de aportes financeiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Visto que é uma doença que possui um tratamento extremamente caro e inviável para a população comum. E felizmente não abrange uma parcela alta da comunidade. Se torna viável para o SUS preconizar este tratamento para os necessitados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante ter cada vez mais medicações e tecnologias disponíveis no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para garantir o direito a bem estar dos que sao portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo, deve ser fornecido 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:
Organização da Sociedade Civil **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como o Remedia tem um custo muito alto, ele sendo incorporado no SUS ajudara muitas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicina vem avançando muito, assim como novas doenças vem aparecendo. Somos um país capaz de disponibilizar inúmeros benefícios para nossa população. E saúde deve ser uma prioridade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é de custo alto e muitas pessoas não tem condições de comprar.	2ª - Sim, Qual: Eu recebo medicamento pela 20• Dires por ser medicamento caro., Positivo e facilidades: Resolve meu problema e passo necessidade da minha saúde por falta dele., Negativo e dificuldades: Muitas pessoas passando por dores,internações por falta do medicamento.As vezes chegam até o óbito.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com amiloidose precisam desse tratamento para terem uma vida digna	2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo altíssimo diante de um prognóstico desfavorável com perfil epidemiológico de significativa prevalência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ao ser colocado ao público esse remédio vai trazer qualidade de vida aos pacientes com amiloidose. Super importante e necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa doença tem direito de ter uma qualidade de vida melhor e esse medicamento oferece essa possibilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença séria que precisa de tratamento adequado pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado	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 **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho um medicamento extremamente importante pra uma doença rara que precisa o mais rápido possível de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas devem ter acesso a um medicamento de alto custo e ele deve ser provido a todos os cidadãos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estamos em busca de uma melhor condição para as pessoas com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero de extrema importância a incorporação da vutrisirana sódica ao SUS para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II. Trata-se de uma doença rara, grave e progressiva, que compromete a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. A disponibilização desse medicamento pelo SUS poderá ampliar o acesso ao tratamento, especialmente para pessoas que não possuem condições financeiras de arcar com os custos de uma terapia de alto valor., , Acredito que garantir acesso a esse tratamento é uma forma de oferecer mais dignidade, esperança e oportunidade aos pacientes, buscando retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, sua independência e qualidade de vida. É fundamental que a avaliação considere não apenas os custos, mas também o impacto da doença na vida dos pacientes e de suas famílias. Por isso, manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, para que mais pessoas possam ter acesso a uma possibilidade de tratamento adequada e justa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito que as pessoas com essa condição tenham acesso ao medicamento.	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 **22/10/2026**	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
Profissional de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento faz a diferença no tratamento dos pacientes e muda a qualidade de vida das pessoas que o usam. É impossível consegui esse tratamento sem a ajuda do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que afeta muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que o SUS dê acesso ao medicamento para melhor qualidade de vida desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que salva vidas, e todos merecem e devem ter acesso a ele pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter direito ao acesso a medicamentos q possam melhor sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser liberado pelo SUS o medicamento, pois existe pessoas sofrendo com a doença e familiares sofrendo juntos, sem condições de comprar particular o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Garantia de acesso a saúde gratuita pros cidadãos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas medicações que existem para determinada doenças, mesmo sendo caras devem ser utilizadas gratuitamente no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um tio que que está nessa situação que precisa do medicamento e não tem condições financeiras. Outros parentes que passaram pela mesma situação, sem acompanhamento e medicamento. A incorporação desse medicamento é importante para dar acesso à muitos que não tem condições e necessitam desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será um meio rápido e acessível a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus necessita! Tem pessoas que não tem condicoes	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 **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose ATTR é uma doença devastadora para os pacientes e seus familiares. A tecnologia descrita já foi previamente avaliada pela conitec, com eficácia admitida, mas não incorporada pelo custo. O critério usado no sus de escala motora expões apenas um impacto da doença e deixa de fora todo um enorme expectro de sintomas que a doença traz para o paciente, incluindo a hipotensão postural, a diarréia, a desnutrição, caquexia e os sintomas de dor neuropática, no mínimo, sem considerar o risco cardiológico. Negar tratamento aos pacientes com estágio 2 é negar uma terapêutica de eficacia definida no mundo, baseado apenas na necessidade de usar uma bengala. Esse paciente apresenta uma dificuldade ainda leve de locomoção, mas tem todo uma vida muito além desse sintoma que deve ser considerada. São pacientes que estamos condenando a morte e a incapacidade, havendo opção terapêutica eficaz. O juramento da saúde de não fazer o mal, caracteriza como antiético não ofertar uma terapêutica de eficácia comprovada para essas pessoas. São comuns na prática de consultório os pacientes que precisam fazer jejuns ou que param de ter vida social pela diarréia, que não conseguem se movimentar direito pela hipotensão postural e que tem acidentes vasculares cerebrais ou morte súbita pelo comprometimento cardíaco. Que as pessoas que assinam as negativas assumam a decisão de condenar os pacientes a tortura física e psicológica e a uma pena de morte, havendo forma comprovada de mudar o prognóstico da doença.	2ª - Sim, Qual: vutrisirana, Positivo e facilidades: Os pacientes apresentam, depois de alguns meses de tratamento, estabilização e melhora em diversos sintomas da doença, principalmente relacionadas com a hipotensao postural, com a tontura, com a nutrição e a diarréia. Vemos muito a estabilização e mesmo redução de sintomas de dor neuropática, com ganhos em funcionalidade e ganho de qualidade de vida. , é comum os paciente ganharem peso, reduzirem fadiga e terem maior disposição. , Há um significativo ganho psicológico quando os pacientes começam a melhorar e possamos orienta-los da segurança do controle da doença cardíaca. , Negativo e dificuldades: Há muito poucos eventos adversos, muito bem tolerados. O impacto negativo está relacionado com o estresse que pacientes e familiares são submetidos para ter acesso ao remédio.	3ª - Sim, Qual: inotersena, patisirana, eplotersena e tafamidis, Positivo: todas são eficazes em graus diferentes, mas a vutrisirana é quem tem melhor conforto posológico e os melhores resultados em estudos. , Negativo: o tafamidis não atingiu o desfecho primário em seu estudo. , Inotersena e patisirana tem muitos eventos adversos dificultando a aderência, Eplotersena falhou no desfecho cardiaco em seu principal trabalho	4ª - Não	5ª - é necessário avaliar o custo qualitativo de qualidade de vida não palpáveis. É fundamental termos a ciência de que tratamos pessoas.
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, medicamento de alto custo, inviabiliza a compra pelo paciente ou família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante ser incorporado no SUS e alcançar o maior número de pessoas com a doença, uma vez que o estudo mostrou que o medicamento pode ajudar a retardar o avanço da doença, melhorando os sintomas, a capacidade de caminhar e a 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:
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS., Todas as pessoas devem ter acesso, mesmo que seja apenas para melhorar a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muito os pacientes que sofrem desta condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação vai ajudar a dar uma melhor qualidade de vida e de saúde para muitas pessoas que precisam da medicação .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II e solicito a revisão da recomendação preliminar desfavorável., , Tenho uma amiga próxima com PAF, acompanhada na Unifesp, que utiliza tafamidis, mas cujo tratamento não tem sido suficiente para controlar a doença. Sua trajetória envolve crises intensas de dor, dificuldades para se alimentar e obstáculos no acesso à assistência especializada. Essa experiência evidencia o impacto sobre pacientes e familiares e a necessidade de alternativas terapêuticas para quem não obtém resposta suficiente ao tratamento utilizado., , O próprio relatório preliminar reconhece a gravidade da doença, a ausência de terapia modificadora disponível no SUS para o estágio II e o potencial benefício da vutrisirana na preservação da funcionalidade. Nesse contexto, defendo sua incorporação para atender uma necessidade terapêutica ainda não suprida pela assistência pública., , O direito à saúde e a integralidade da assistência, previstos nos arts. 196 e 198 da Constituição Federal, devem orientar a atuação estatal, em conjunto com os critérios do art. 19-Q da Lei nº 8.080/1990. Solicito, portanto, a incorporação do medicamento, com negociação de preço e acompanhamento clínico que assegurem sua oferta 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:
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento tem como principal intuito, possibilitar a qualidade de vida para os indivíduos que recebem o diagnóstico, além de ampliar ainda mais o serviço e disponibilidade para a saúde pública do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa vacina é de extrema importância para melhorar a qualidade de vida de quem convive com a doença., Para que essa pessoa possa ter uma vida mais digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma pessoa que se beneficiar com o remédio gratuito já vai ter feito valer a pena o investimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação deve ser incorporada no SUS para salvar vidas das pessoas que não tem condições financeiras para fazer uso da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS ajudará mais pessoas a ter acesso ao tratamento dando um pouco mais de qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estamos passando por muitas necessidades de medicamentos de alto custo e sem condições financeiras para o mesmo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alenia, Positivo: Não vou morrer de falta de ar por causa da asma, Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa fazer parte do 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:
Organização da Sociedade Civil **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Associação Paraibana de Doenças Raras (ASPADOR) manifesta seu posicionamento favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao Sistema Único de Saúde (SUS), para o tratamento de pessoas com amiloidose hereditária mediada por transtirretina, com polineuropatia em estágio II., , Nossa atuação junto às pessoas com doenças raras e suas famílias nos permite compreender os impactos profundos de uma condição progressiva e incapacitante, que compromete a autonomia, a qualidade de vida e a dignidade dos pacientes., , A possibilidade de retardar a progressão da doença, preservar capacidades funcionais e proporcionar melhores condições de vida representa uma oportunidade de cuidado que não deve estar restrita àqueles que possuem recursos financeiros para acessar o tratamento., , Para a ASPADOR, incorporar essa tecnologia ao SUS significa ampliar as possibilidades terapêuticas, reduzir desigualdades e assegurar que pessoas com doenças raras tenham acesso a tratamentos capazes de modificar o curso de suas enfermidades., , Diante disso, solicitamos à Conitec a reconsideração de sua recomendação preliminar, considerando não apenas os benefícios clínicos demonstrados, mas também os impactos da progressão da doença sobre os pacientes, suas famílias e seus cuidadores., , Defendemos que o direito à saúde também se concretiza quando oferecemos às pessoas com doenças raras a possibilidade de preservar sua autonomia, sua dignidade e sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao alto custo o SUS deveria incorporar esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra pacientes ter mais chances 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um tio que está no estágio 2, e necessita dessa medicação, pois o tafamides não faz efeito pra ele, é muito importante pra ele, pra mim que sou sua sobrinha e sou positiva pra Amiloidose tb, eu descobri que sou positiva através dele, ajude esses pacientes a terem esperanca	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Tafamides, Negativo: Não faz efeito esperado, e a doença continua avançando	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos do medicamento pelo sus , Pela saúde de amigos e familiares , Medicamento muito caro, e devemos recorrer para o sus., Sofrer por não ter o medicamento, eles merecem o melhor.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Nem uma , Positivo: Garantir uma chance para as pessoas conseguir o medicamento pelo sus, Negativo: Nem um	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação será importante para favorecer os pacientes que convivem com a doença, criando oportunidades de tratamento e acesso à medicação.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: "Os familiares de uma amiga tomam a medicação e os sintomas ""estabilizaram"". Eles perceberam até melhora na força, mobilidade e na diarréia.", Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos.	3ª - Sim, Qual: Tafamides., Positivo: Sem pontos positivos., Negativo: O Tafamides só ajuda a retardar a evolução da doença. Com o passar do tempo, as pessoas perdem a autonomia e ficam totalmente debilitadas.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma patologia que demanda custos e acomete cidadãos de baixa renda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário para melhorar a vida de quem convive com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação deve ter acesso pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação será importante para favorecer os pacientes que convivem com a doença, criando oportunidades de tratamento e acesso a medicação.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: "Os familiares de uma amiga tomam a medicação e os sintomas "" estabilizam"". Eles perceberam até melhora na força, mobilidade e na diarreia.", Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Sem pontos positivos, Negativo: O tafamides só ajuda a retardar a evolução da doença. Com o passar do tempo, as pessoas perdem autonomia e ficam totalmente debilitadas.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, DEVE SER INCORPORADO AO SUS POR SER UM MEDICAMENTO QUE SALVA E É MUITO CARO PARA A AMIORIA DA POPULAÇÃO.	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 **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo minha irmã mais velha com muitas dores, dificuldades para caminhar e perdendo sua autonomia. A incorporação pode favorecer meu tratamento que está somente no começo. Meu pai moreu em 1998 muito debilitado pela doença, que na época contava apenas com o transplante como tratamento. De lá para cá perdi mais alguns parentes que não tiveram nenhuma medicação para lhes aliviar a dor, as tonturas, os enjôos e diarréias constantes. Não há condições de custear o valor altíssimo da medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tomo Tafamidis há 1 ano, Positivo: Meus sintomas, que eram iniciais (como formigamento e agulhadas na pele e nos olhos) diminuiram consideravelmente. No entanto, sei que no futuro precisarei contar com outras opções de medicamentos e a Vutrisirana pode me conceder muita qualidade de vida durante a luta contra a amiloidose. Sem a incorporação do Tafamidis no SUS eu não poderia custear meu tratamento e já teria uma queda em minha saúde e rotina. , Negativo: Até o momento não identifiquei efeitos colaterais da medicação	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito da população acesso à saúde e tratamento da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que degenera o organismo aos poucos, finalizando seu estado na incapacidade total, doença hereditária que acomete por vezes vários membros de uma única família, os cuidados e tratamento das sequelas que a doença traz são extremamente oneroso, a única medicação que pode regredir a doença tem valores impraticáveis para totalidade da população, por esta razão a minha opinião é que deva ser fornecida pela SUS. Na minha família , minha mãe teve, somos 3 filhos dela, todos com o gene da doença, meu irmão desenvolveu. Já estamos na geração dos netos dela e a genética continua se apresentando. Quantas famílias são acometidas? Precisamos usar uma medicação que bloquei a doença e ela já existe, porque não proporcionar vida para as pessoas???	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu irmão usa a primeira medicação que somente retarda a doença (Amiloidose Hereditária), minha mãe teve a mesma doença e na ocasião não teve a mesma oportunidade, mas seu caso contribuiu muito para que a equipe médica se desenvolvesse e avançasse nos estudos., Positivo: A medicação hoje utilizada pelo meu irmão é ineficaz para cura, mas está retardando os danos da doença., Negativo: Não cura, apenas retarda os danos da doença	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais uma forma de dar melhor condição de vida ao passiente e a família	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Taffamid, Positivo: Bom desempenho no tratamento , Negativo: Não teve algo negativo em relação a tecnologia sô positivo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação é importante para favorecer os pacientes que convivem com a doença, criando oportunidade de tratamento e acesso a medicação	2ª - Sim, Qual: Vutricirana, Positivo e facilidades: Os familiares de uma amiga tomaram a medicação e os sintomas estabilizaram. Perceberam também melhora na força, mobilidade e melhoria de quadros de diarreia. , Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Sem pontos positivos, Negativo: Esse medicamento só ajuda a retardar a evolução da doença. Com o tempo as pessoas perdem a autonomia e ficam totalmente debilitadas	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 **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação será importante para favorecer os pacientes que convivem com a doença, criando oportunidades de tratamento e acesso à medicação.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: "Os familiares de uma amiga tomam a medicação e os sintomas ""estabilizaram"". Eles perceberam até melhora na força, mobilidade e na diarréia.", Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Sem pontos positivos , Negativo: O Tafamides só ajuda a retardar a evolução da doença. Com o passar do tempo, as pessoas perdem a autonomia e ficam totalmente debilitadas.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos salvar vidas,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento fundamental para os necessitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	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 **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem comentários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser disponibilizado no SUS, pois permite que as pessoas tenham uma melhora na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação será importante para os oacientes que necessitam do tratamento.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana., Positivo e facilidades: Ente de familiares toma a medicação e houve sintoma de melhora, percebendo mais força e mobilidades., Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos.	3ª - Sim, Qual: Tafamides., Positivo: Sem pontos positivos., Negativo: Tafamides só retarda a evolução sa doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão da medicação é de suma importância.	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 **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Paciente portador da doença precisa ter amplo acesso as novas terapias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tem parente que sofre com a doença estágio 2 e não deu certo o tratamento com o tafamides o único medicamento incorporado ao sus para a doença, Daí a necessidade da incorporação dessa medicação já que tem outras pessoas na familia positiva para Amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser de suma importância a incorporação do medicamento no SUS para viabilizar o tratamento dos paciente com esta condição dado que o tratamento por meio particular possui preços exorbitantes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Peço a vcs que entrem nesse link aí de cima Brasil participativo, e vai abrir pra consulta pública de uma medicação chamada vutrisirana, que o tio João precisa pra Amiloidose, e não é incorporada ao sus, ele precisa dessa medicação para estágio 2, Coloquem lá que vcs tem parente que sofre com a doença estágio 2 e não deu certo o tratamento com o tafamides o único medicamento incorporado ao sus para a doença, Daí a necessidade da incorporação dessa medicação já que tem outras pessoas na familia positiva para Amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Na, Negativo: Na	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratar pessoas que estão em estágio 2 da doença .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse caso é uma emergência.	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:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia (hATTR-PN) é uma doença rara, progressiva, multissistêmica e incapacitante, que compromete significativamente a qualidade de vida e pode levar à morte precoce. No Brasil, os pacientes em estágio II permanecem sem acesso a terapias específicas incorporadas ao SUS, configurando uma importante necessidade médica não atendida., , A vutrisirana sódica é uma terapia inovadora de RNA de interferência (RNAi), administrada por via subcutânea a cada três meses, que demonstrou benefícios clinicamente relevantes na função neurológica, qualidade de vida e capacidade funcional no estudo de fase III HELIOS-A, incluindo pacientes em estágio II. Evidências adicionais de acompanhamento prolongado reforçam a manutenção dos benefícios clínicos e um perfil de segurança aceitável., , A tecnologia possui aprovação regulatória nos Estados Unidos, União Europeia, Reino Unido e diversos outros países, com acesso por sistemas de saúde de países como Alemanha, França, Inglaterra, Itália, Espanha e Portugal. As diretrizes internacionais de 2026 da International Society of Amyloidosis recomendam a vutrisirana como terapia modificadora da doença (Classe I, nível de evidência B-R), reconhecendo sua relevância no tratamento da hATTR-PN., , A Alnylam apresentou novas evidências clínicas e análises econômicas, além de uma proposta comercial com desconto superior a 80% em relação ao PMVG sem impostos, buscando contribuir para a sustentabilidade do SUS., , Diante da gravidade da doença, da ausência de alternativas específicas para pacientes em estágio II no SUS e das evidências apresentadas, reforçamos a importância de uma recomendação favorável à incorporação da vutrisirana, ampliando o acesso a uma terapia modificadora da doença para uma população atualmente desassistida.	2ª - Sim, Qual: Funcionário na Alnylam Farmacêutica, empresa detentora da tecnologia em avaliação. , Todas as questões discuti, Positivo e facilidades: Sou funcionário da Alnylam Pharmaceuticals, detentora da tecnologia. No documento anexo, foram endereçados os questionamentos técnico-científicos apresentados pela Conitec, além de aprimoramentos nas análises econômicas e da apresentação de uma nova proposta comercial, incluindo um desconto adicional significativo, visando contribuir para a incorporação sustentável da tecnologia ao SUS., Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - O estudo de fase III HELIOS-A demonstrou eficácia clínica da vutrisirana no tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia (hATTR-PN). Aos 18 meses, foram observadas diferenças estatisticamente significativas e clinicamente relevantes em relação ao placebo externo do estudo APOLLO: –28,6 pontos no mNIS+7 (função neurológica), –21,0 pontos no Norfolk QOL-DN (qualidade de vida) e +140,7 no índice de massa corporal modificado (estado nutricional), além de benefícios funcionais (1)., , Na população em estágio II (PND IIIa/IIIb), análise adicional ajustada por escores de propensão demonstrou melhora ou manutenção do estágio PND em 72,8% dos pacientes tratados com vutrisirana versus 37,0% no grupo placebo externo (p=0,0367), reforçando a relevância clínica nessa população (2)., , Dados de longo prazo da extensão do HELIOS-A demonstraram redução sustentada de 84,5% nos níveis séricos de TTR e estabilidade do estágio PND em 67,8% dos pacientes, com perfil de segurança aceitável e sem novos sinais de segurança (3)., , As diretrizes de 2026 da International Society of Amyloidosis recomendam a vutrisirana para hATTR-PN (Classe I, evidência B-R) e consideram preferencial o uso de silenciadores de TTR em pacientes com doença avançada ou multiorgânica (4)., , Essas evidências sustentam a relevância clínica da vutrisirana como terapia modificadora da doença,	5ª - A Alnylam reafirma seu compromisso com a sustentabilidade do Sistema Único de Saúde (SUS) e com a ampliação do acesso a tratamentos inovadores para pacientes com necessidades médicas não atendidas., , Em resposta às considerações apresentadas pela Conitec, foram realizados ajustes e análises adicionais no modelo econômico, buscando endereçar os questionamentos metodológicos, aprimorar a robustez das estimativas e refletir adequadamente os benefícios clínicos da vutrisirana em pacientes com hATTR-PN em estágio II., , Adicionalmente, a Alnylam apresentou uma proposta comercial com desconto significativo, superior a 80% em relação ao Preço Máximo de Venda ao Governo (PMVG) sem impostos, representando um esforço adicional relevante para melhorar a relação de custo-efetividade da tecnologia e reduzir seu impacto orçamentário., , Entendemos que as evidências clínicas, os aprimoramentos realizados na avaliação econômica e a proposta comercial apresentada devem ser considerados conjuntamente na reavaliação da tecnologia, contribuindo para uma decisão favorável à incorporação da

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				especialmente diante da necessidade médica não atendida dos pacientes em estágio II., , Referências: (1) Adams et al. Amyloid. 2023, 30:1–9. (2) Alnylam. Contribuição à CP 103/2026, análise ajustada do subgrupo PND IIIa/IIIb. (3) Cauquil et al. Análise final da extensão HELIOS-A, 2026. (4) International Society of Amyloidosis. Guidelines for the management of hereditary ATTR amyloidosis, 2026.	vutrisirana no SUS, de maneira clinicamente relevante e economicamente sustentável.
Pessoa com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Peço por, favor, e encarecidamente que ajude as pessoas com Amiloidose ATTR, uma doença genética: rara, grave e degenerativa que tira a qualidade de vida e a vida de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, liberada pelo Sus para tratar pessoas que estão no estágio 2 da amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa doença estão tendo qualidade de vida inferior pela falta de tratamento, o tratamento permitirá uma condição igualitária tal como ordena o artigo 5 da constituição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporação de mais medicações para tratamento de amiloidose como o Vutrisirana	2ª - Sim, Qual: Familiar fazendo o uso de tafamidis para tratamento de amiloidose foi ótimo por um tempo porém não esta Mais fazendo efeito, sendo necessário o uso do Vutrisirana, Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Deu certo por um tempo, Negativo: Não esta Funcionando mais e a doença está avançando precisando assim do uso do Vutrisirana	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a condições de saúde é vital para que o cidadão exerça seus direitos de ser igual perante todos ART 5 CF	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 **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da(s) tecnologia(s) em avaliação agiliza a aprovação com uma abrangencia muito maior.	2ª - Sim, Qual: Exames de testes genéticos, Positivo e facilidades: Maiores comparações, Negativo e dificuldades: Ainda sem procedimentos ou pesquisas na área pesquisada	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação será importante para favorecer os pacientes que convivem com a doença, criando oportunidade de tratamento e acesso a medicação	2ª - Sim, Qual: Vutricirama , Positivo e facilidades: Os familiares de uma amiga tomam a medicação e os sintomas estabilizam, perceberam melhora na força, mobilidade e diarréia. , Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Sem pontos positivos , Negativo: O Tafamides só ajuda a retardar a evolução da doença, com o passar do tempo as pessoas perdem a autonomia e ficam totalmente debilitadas	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho fundamental a incorporação desse medicamento tendo em vista que não existe nenhum tratamento disponível para os pacientes que estão no segundo estágio da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento deve ser disponibilizado para a população que nao tem condições financeiras para acessá-las.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço um amigo que possui a doença e sei da dificuldade de tratamento e de conseguirem o medicamento necessário para a doença, devido a raridade da mesma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos para tratamento de doenças raras e de alto custos, são essenciais termos disponíveis na rede pública, nossa população necessita desse suporte	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, N/d	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 **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é muito importante para milhares de famílias, deve ser oferecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante esse medicamento aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja muito necessária a possibilidade de uma boa qualidade de vida e tratamento para os brasileiros que sofrem com a condição, especialmente em consideração da pouca acessibilidade dos medicamentos necessários por meios privados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a medicação vultrisirana deve ser liberada pelo SUS para tratar pessoas que estão no estágio 2 da amiloidose, pois facilita e ajuda o acesso ao emdicamento a essas pessoas e o acesso a saúde deve ser democratico e gratuito pois todos tem o direito de viver com saude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E necessário que assim seja para que possa ajudar os pacientes acometido de tais doendo as para tratamento do mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação será importante para favorecer os pacientes que convivem com a doença, criando oportunidades de tratamento e acesso a medicação	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Os familiares de uma amiga tomam a medicação e os sintomas estabilizaram. Eles perceberam até melhora na força, mobilidade e na diarreia. , Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos	3ª - Sim, Qual: Tafamides , Positivo: Sem pontos positivos , Negativo: O Tafamides só ajuda a retardar a evolução da doença. Com o passar do tempo, as pessoas perdem a autonomia e ficam totalmente debilitadas	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação, que cause qualquer benefício a saúde da pessoa com deficiência, deve ser adicionada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alfaelosulfase, medicação para pessoas com Mucopolissacaridose 4A, síndrome de Morquio., Positivo: Minha qualidade de vida melhorou, me possibilitando fazer coisas que antes não conseguia., 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:
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser disponibilizado gratuitamente pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar avesso a quem precisa do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque tem pessoas que necessitam de tratamento e eu acredito fielmente que incorporando vai salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação Vultrisirana deve ser liberada pelo SUS para as pessoas em estagio 2 que necessitam dela. Por favor ajude-os.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Sim.
Pessoa com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este tratamento é um tratamento extremamente promissor que pode diminuir a dor dos pacientes com amiloidose, melhorar a qualidade de vida e deixar os portadores mais tempo no mercado de trabalho, gerando renda para o país e independência de gastos acessórios e de e suporte que acabam por cair no SUS.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana. Minha experiência foi excelente e se houve mais tempo de tratamento, acredito que poderia haver até regressão de sintomas já instalados., Positivo e facilidades: Minha experiência com a Vutrisirana foi fantástica. Eu senti que meu corpo começou a reagir e tive plenitude no intestino por alguns meses... Até às dormências começaram a diminuir. Mas como o governo entrou no processo e conseguiu suspender o fornecimento e assim me condenar a piora sem qualquer assistência do estado. Uma lástima que machuca imensamente a mim e minha família, Negativo e dificuldades: Durante 4 doses que tomei, não observei aspecto negativo.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis., Positivo: Tafamidis produziu um efeito de paralisar a doença. Me parece que a doença está ativa, porém em velocidade menor. Mas nenhuma melhorar de fato com este Tafamidis., Negativo: A falta de melhora perceptível.	4ª - Não	5ª - Tenho certeza que este medicamento traz economia e maior arrecadação aos cofres do governo do que a conta que ele pode custar. O paciente com. Amiloidose quer trabalhar, se sentir útil e contribuir com impostos. Se doença avança, é certo a incapacidade. Então, com este medicamento, a incapacidade pode ser adiada por vários anos. Em casos de pacientes com poucos sintomas é certeza que o uso constante afasta grandemente essa possibilidade.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação importante para as pessoas portadoras dessa doença e que muitas não tem condições de tratamento, tornando de suma importância a incorporação ao sistema único de saúde, ainda mais por ser medicação de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação chamada vultrisirana deva ser liberada pelo sus para tratar pessoas que estão no estágio 2 da amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma necessidade para que seja incorporada no SUS, algo que faz diferença na vida saúde de quem precisa, deveria esta incorporada noSUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, pois pacientes com amiloidose hereditária precisam ter acesso a tratamentos que possam melhorar sua qualidade de vida e preservar sua autonomia. O acesso pelo SUS é fundamental para garantir tratamento digno e igualitário, independentemente da condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas que não tem condições, precisam dessa ajuda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao sus pois muitas pessoas tem melhora na qualidade de vida e redução de sintomas com o uso dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse hoje é o unico caminho possível na busca de manutenção da vida das pessoas com esta condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer doença ou medicamentos raro, devem ser anexados 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:
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos os tipos de doenças teriam que ser tratados pelo SUS, pois os governantes roubam, tem vários privilégio que o povo não tem, e quem paga impostos somos nós, tem deveria ter melhores salários, melhores condições de vida , melhores médicos seria o povo e não esses ladrões.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas doentes precisam ser tratados. Se nao podem pagar o SUS deve fornecer tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação será importante para favorecer os pacientes que convivem com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que deve ser liberado pelo SUS essa medicação, para pessoas com a doença no estágio 2.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu e minha filha temos uma doença rara e ela usa um medicamento de alto custo incorporado ao SUS. Quando ele vem vejo a diferença na vida dela. Por isso se há comprovação que o medicamento funciona e como paciente e mãe de paciente sou totalmente favorável a incorporação do medicamento.	2ª - Sim, Qual: O medicamento Burosumabe , Positivo e facilidades: Minha filha usa esse medicamento e vejo diariamente a melhora dela., Negativo e dificuldades: Complicações de entrega do medicamento de alto custo.	3ª - Sim, Qual: Já respondido., Positivo: A melhora registrada em exames laboratoriais e a melhora fisica., Negativo: Já respondi.	4ª - Eu e minha filha temos uma doença rara chamada raquitismo hipofosfatêmico. Ela tem 14 anos e o medicamento Burosumabe deveria ser entregue regularmente, porém isso não acontece.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância que a medicação vultrisirana seja liberada de forma gratuita pelo SUS para tratar pessoas que estão em estágio 2 da doença amiloidose.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Não se aplica, Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais pessoas necessitam ter acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar oportunidade aos portadores 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 **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em um país onde, muito coerentemente, se empreende em inúmeras campanhas para preservação de espécies da flora e da fauna, penso que as vidas humanas, especialmente as de portadores de doenças raras, como a amiloidose, necessitam de um mínimo de atenção, e a incorporação da Vultrisirana Sódica para o tratamento é de vital importância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Reforço a minha opinião pela experiência de acompanhar o meu marido, 76 anos, portador de amiloidose hereditária - Estágio 2, até os primeiros resultados com o tratamento da amvuttra (Vutrisirana sodica). , , Meu marido, 76 anos, faz uso do Amvuttra há 18 meses. A melhora nos sintomas físicos e psicológicos é visível a cada semana. Ele foi diagnosticado há 5 anos, usou Tafamidis por quase 3 anos, mas a doença progrediu., , Moramos em chácara, ele é ceramista e escultor, atividades que com o tempo tornam-se mais refinadas. E de repente, ele foi perdendo a sensibilidade e as forças para o trabalho e tarefas do dia a dia., , Para mim, 72, trouxe acúmulo de tarefas e para ele tristeza e muito desânimo, além das dores físicas. As restrições sociais e profissionais e o sentimento de ser portador de uma doença para a qual não existia tratamento é DEVASTADOR., , Por isso, a possibilidade do acesso a Amvuttra a portadores de amiloide significa a transformação deste triste panorama.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência tanto com o tafamidis quanto com a vutrisirana sódica, Positivo e facilidades: Após o início do tratamento com a vutrisirana foi nítida a estagnação da progressão e uma leve regressão, além dos aspectos psicológicos e emocionais tanto meu quanto do meu marido., Negativo e dificuldades: A questão do processo judicial para aquisição do medicamento que acaba desgastando a família e o paciente.	3ª - Sim, Qual: O tafamidis, utilizado por 2 anos, Positivo: O fato de ser incorporado ao SUS, Negativo: Não impediu o avanço da doença, que teve uma progressão rápida do estágio 1 para o 2	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que possa contribuir com a qualidade de vida das pessoas, deveria ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação chamada Vultisirana deve ser liberada de forma gratuita e eficiente pelo sus para tratamento de quem está em estágio 2 da Amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Não se aplica , Positivo: Não se aplica , Negativo: Não se aplica	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 **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Começou com sensação na sola dos pés, próxima aos dedos, e agulhadas neste local, e perda de peso., , Afetou o trabalho, pois fui perdendo a sensibilidade nos pés e mãos, e no andar., , O diagnóstico levou 6 meses. Eu já desconfiava da doença porque tinha perdido um irmão com essa doença., , Já usei tafamidis e vutrisirana. O tafamidis não teve efeito. Com a vutrisirana comecei a melhorar., , Hoje ando com bengala. Ficou difícil andar, subir escada e trabalhar. É impossível dirigir por causa dos pés., , Consegui o Amvuttra por medida judicial. Hoje estou há 60 dias sem receber o medicamento por problemas de falta de estoque no Ministério da Saúde. O acesso permanente garantido pelo SUS representa uma tranquilidade na luta pela vida.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana sodica, Positivo e facilidades: Fim das agulhadas, melhora no andar, melhora nas mãos, melhora no equilíbrio, aumento de peso e de massa muscular. O mais importante ainda foi a volta do equilíbrio emocional. Não senti nenhum efeito colateral., Negativo e dificuldades: A batalha judicial e o atraso na entrega, porque sem o medicamento a doença progride. O que acaba, também , afetando toda a família emocionalmente.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis neglutina, Positivo: Apenas o fato de estar incorporada ao SUS e a facilidade de aquisição do medicamento., Negativo: Não impediu o avanço da doença, O tafamidis não teve efeito no meu caso.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação será importante para favorecer os pacientes que convivem com a doença, criando oportunidades de tratamento e acesso à medicação. ,	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: "Os familiares de uma amiga tomam a medicação e os sintomas ""estabilizaram"". Eles perceberam até melhora na força, mobilidade e na diarréia., ", Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Sem pontos positivos , Negativo: O Tafamides só ajuda a retardar a evolução da doença. Com o passar do tempo, as pessoas perdem a autonomia e ficam totalmente debilitadas.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação será importante para favorecer os pacientes que convivem com a doença, criando oportunidades de tratamento e acesso à medicação.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: "Os familiares de uma amiga tomam a medicação e os sintomas ""estabilizaram"". Eles perceberam até melhora na força, mobilidade e na diarréia.", Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos,	3ª - Sim, Qual: Sem pontos positivos , , Positivo: Sem pontos positivos, Negativo: O Tafamides só ajuda a retardar a evolução da doença. Com o passar do tempo, as pessoas perdem a autonomia e ficam totalmente debilitadas.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos nós independente de classe social devemos ter acesso aos recursos necessários para tratamentos médicos e remédio no sus, Porque somos todos iguais e temos os mesmos direitos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento atualmente disponibilizado (Tafamides) tem eficácia limitada.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Atualmente, é a única medicação disponível. Contém o avanço da doença, porém sua eficácia é limitada no longo prazo., Negativo: O aspecto negativo é a limitação de sua eficácia no longo prazo.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é uma garantia de vida para quem tem essa condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode dar melhor condições de vida para a paciente!,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 61, Positivo: Melhora na parte cardíaca e gástrica!, Negativo: Nada significativo	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um observação a se fazer, nesses casos específico deveria ter a medicação sem ter que ficar pedindo,implorando,entrar com liminar,acho absurdo a pessoa que está com essa situação de saúde ficar se desgastando,tendo que pedir ajuda de terceiros para conseguir uma medicação que na minha opinião o governo teria a obrigatoriedade de ter no SUS,pagamos altos impostos para termos respaldo quando precisamos,é o cúmulo ter que pegar assinatura para conquistar o que seria de direito do paciente!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo paciente de doença crônica,rara ou que necessite de medicação de auto custo precisa ter acesso a um tratamento digno,exames e medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todos que precisam e não tem condições tenha acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessidade pública	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 **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para as pessoas que não tem condições tenham acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos muito caros, que a população não possui condição de pagar precisam ser oferecidas pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar as pessoas doente voltar a viver amenizando as dores e tomando menos remédios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas tem direito ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é um sistema incrível que atende muitos pacientes com diferentes problemas de saúde e acredito que em casos assim de doenças raras esse cuidado e atenção deveria ser ainda maior, uma vez que um paciente pode não encontrar nenhuma outra forma de se tratar se não for com a ajuda do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser primordial a inclusão no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento necessário para o tratamento adequado e de alto custo, não sendo acessível para a população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS qualquer pessoa com comodidade dessa natureza.	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 **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que não tem condições de comprar o remédio para tratar amiloide estágio 2 seriam muito beneficiadas se fosse disponibilizado no SUS, com a consequente preservação do seu direito à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda muitas pessoas que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo brasileiro tem direito a tratamento de saúde pelo SUS, mesmo que se trate de doença rara.	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:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia (hATTR-PN) é uma doença rara, progressiva, multissistêmica e incapacitante, que compromete significativamente a qualidade de vida e pode levar à morte precoce. No Brasil, os pacientes em estágio II permanecem sem acesso a terapias específicas incorporadas ao SUS, configurando uma importante necessidade médica não atendida. A vutrisirana sódica é uma terapia inovadora de RNA de interferência (RNAi), administrada por via subcutânea a cada três meses, que demonstrou benefícios clinicamente relevantes na função neurológica, qualidade de vida e capacidade funcional no estudo de fase III HELIOS-A, incluindo pacientes em estágio II. Evidências adicionais de acompanhamento prolongado reforçam a manutenção dos benefícios clínicos e um perfil de segurança aceitável. A tecnologia possui aprovação regulatória nos Estados Unidos, União Europeia, Reino Unido e diversos outros países, com acesso por sistemas de saúde de países como Alemanha, França, Inglaterra, Itália, Espanha e Portugal. As diretrizes internacionais de 2026 da International Society of Amyloidosis recomendam a vutrisirana como terapia modificadora da doença (Classe I, nível de evidência B-R), reconhecendo sua relevância no tratamento da hATTR-PN. A Alnylam apresentou novas evidências clínicas e análises econômicas, além de uma proposta comercial com desconto superior a 80% em relação ao PMVG sem impostos, buscando contribuir para a sustentabilidade do SUS. Diante da gravidade da doença, da ausência de alternativas específicas para pacientes em estágio II no SUS e das evidências apresentadas, reforçamos a importância de uma recomendação favorável à incorporação da vutrisirana, ampliando o acesso a uma terapia modificadora da doença para uma população atualmente desassistida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O estudo de fase III HELIOS-A demonstrou eficácia clínica da vutrisirana no tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia (hATTR-PN). Aos 18 meses, foram observadas diferenças estatisticamente significativas e clinicamente relevantes em relação ao placebo externo do estudo APOLLO: –28,6 pontos no mNIS+7 (função neurológica), –21,0 pontos no Norfolk QOL-DN (qualidade de vida) e +140,7 no índice de massa corporal modificado (estado nutricional), além de benefícios funcionais (1). Na população em estágio II (PND IIIa/IIIb), análise adicional ajustada por escores de propensão demonstrou melhora ou manutenção do estágio PND em 72,8% dos pacientes tratados com vutrisirana versus 37,0% no grupo placebo externo (p=0,0367), reforçando a relevância clínica nessa população (2). Dados de longo prazo da extensão do HELIOS-A demonstraram redução sustentada de 84,5% nos níveis séricos de TTR e estabilidade do estágio PND em 67,8% dos pacientes, com perfil de segurança aceitável e sem novos sinais de segurança (3). As diretrizes de 2026 da International Society of Amyloidosis recomendam a vutrisirana para hATTR-PN (Classe I, evidência B-R) e consideram preferencial o uso de silenciadores de TTR em pacientes com doença avançada ou multiorgânica (4). Essas evidências sustentam a relevância clínica da vutrisirana como terapia modificadora da doença, especialmente diante da	5ª - A Alnylam reafirma seu compromisso com a sustentabilidade do Sistema Único de Saúde (SUS) e com a ampliação do acesso a tratamentos inovadores para pacientes com necessidades médicas não atendidas. Em resposta às considerações apresentadas pela Conitec, foram realizados ajustes e análises adicionais no modelo econômico, buscando endereçar os questionamentos metodológicos, aprimorar a robustez das estimativas e refletir adequadamente os benefícios clínicos da vutrisirana em pacientes com hATTR-PN em estágio II. Adicionalmente, a Alnylam apresentou uma proposta comercial com desconto significativo, superior a 80% em relação ao Preço Máximo de Venda ao Governo (PMVG) sem impostos, representando um esforço adicional relevante para melhorar a relação de custo-efetividade da tecnologia e reduzir seu impacto orçamentário. Entendemos que as evidências clínicas, os aprimoramentos realizados na avaliação econômica e a proposta comercial apresentada devem ser considerados conjuntamente na reavaliação da tecnologia, contribuindo para uma decisão favorável à incorporação da

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				necessidade médica não atendida dos pacientes em estágio II. Referências: (1) Adams et al. Amyloid. 2023, 30:1–9. (2) Alnylam. Contribuição à CP 103/2026, análise ajustada do subgrupo PND IIIa/IIIb. (3) Cauquil et al. Análise final da extensão HELIOS-A, 2026. (4) International Society of Amyloidosis. Guidelines for the management of hereditary ATTR amyloidosis, 2026.	vutrisirana no SUS, de maneira clinicamente relevante e economicamente sustentável.
Pessoa com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS precisa incorpora esse medicação, para facilitar a vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto minha posição favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS para o tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia em estágio II., , A vutrisirana representa uma importante alternativa terapêutica para uma doença rara, grave e progressiva, contribuindo para retardar a deterioração neurológica e preservar a capacidade funcional e a qualidade de vida dos pacientes., , Sua administração subcutânea trimestral também representa uma vantagem, reduzindo a necessidade de deslocamentos frequentes e procedimentos hospitalares., , Defendo sua incorporação, acompanhada de negociação de preços e critérios clínicos adequados, para garantir acesso equitativo ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Patisiran , Positivo: A experiência com a patisirana demonstrou benefícios clínicos importantes, especialmente na melhora dos sintomas neurológicos, na preservação da capacidade funcional e na qualidade de vida do paciente. Foi possível observar melhora objetiva em parâmetros de avaliação neurológica, evidenciando a importância do tratamento para uma doença rara, progressiva e incapacitante. Esses resultados reforçam a relevância das terapias que atuam no silenciamento da transtirretina, como a vutrisirana, para o controle da progressão da doença., Negativo: Não foram observados aspectos negativos relevantes em relação à eficácia do tratamento. A principal dificuldade identificada está relacionada ao acesso ao medicamento, especialmente em razão de seu elevado custo e das barreiras para garantir a continuidade terapêutica. Ressalto a importância da disponibilização dessas tecnologias pelo SUS, assegurando aos pacientes com doenças raras o acesso a tratamentos adequados e contínuos.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporados ao SUS porque os pacientes precisam urgentemente dessa medicação	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fiz transplante de fígado em 2012 , porque na época ainda não existia medicação disponível , Positivo: Estabilidade da doença , Negativo: Risco de rejeição do órgão, tomar vários medicamentos por conta do transplante	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que seria importante a incorporação dessa tecnologia para melhorar a qualidade de vida dos portadores dessa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio tem amiloidose no estágio 2, demorou a ser diagnosticado. Ele anda com dificuldade, usa marca-passo, o coração está fraco, está perdendo a visão. Necessita urgentemente da medicação chamada vultrisirana. Faço um apelo aos órgãos responsável que ajude estas pessoas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: . , Positivo: ., Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O governo precisa melhorar suas políticas públicas para o tema doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS para oportunizar as pessoas que precisam do mesmo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio de auto custo que pode auxiliar as pessoas com a comorbidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em pleno século XXI temos que franquear com responsabilidade espaço as tecnologias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação será importante para favorecer os pacientes que convivem com a doença, criando oportunidades de tratamento e acesso à medicação.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: "Os familiares de uma amiga tomam a medicação e os sintomas ""estabilizaram"". Eles perceberam até melhora na força, mobilidade e na diarréia.", Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Sem pontos positivos , Negativo: O Tafamides só ajuda a retardar a evolução da doença. Com o passar do tempo, as pessoas perdem a autonomia e ficam totalmente debilitadas.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância implantação da Vutrisirana no SUS para tratamento de AMILOIDOSE	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 **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento Vutrisirana pelo SUS pode facilitar a vida de centenas de pacientes e familiares, como a minha. O alto custo da medicação impede o acesso a essa tecnologia que vem ajudando tanto outros pacientes a aumentarem sua qualidade de vida. Temos poucas opções de tratamento para Amiloidose e a medicação pode favorecer diversos casos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Os sintomas, estágio inicial, diminuiriam consideravelmente. No entanto, no futuro precisamos contar com outras opções de medicamentos e a Vutrisirana pode conceder muita qualidade de vida durante a luta contra a amiloidose. Sem a incorporação do Tafamidis no SUS não poderíamos custear o tratamento que vem dando bons resultados e garantindo a autonomia e dignidade da paciente., Negativo: Até o momento não foram identificados efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Retardar a progressão da doença com medicação de alto custo	2ª - Sim, Qual: Medicamento de alto custo , Positivo e facilidades: Retardação da progressão da doença , Negativo e dificuldades: Não teve aspecto negativo a não ser o custo e demora	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a esperança de muitos doentes para o tratamento da doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Manteve a condição , Negativo: Não melhora, só mantém ou retarda a condicao	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilita muito o acesso de todos os cidadãos, amplia participação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que 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 **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Perdi dois parentes para essa doença, meu avô e um tio. Eles não tiveram a oportunidade de receber um tratamento adequado para a doença, e vi de perto a perda de autonomia e qualidade de vida, causando muito sofrimento para eles e para toda a família que ficou envolvida nos cuidados. Sabemos que se trata de uma doença hereditária e vivemos com medo constante de que outros parentes também sejam diagnosticados. Espero que ninguém precise passar por esse mesmo sofrimento, nem em minha família e nem em outras famílias brasileiras, sabendo que existe um tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de um medicamento de alto valor, para uma condição rara e até então sem cura, é imprensindivel que haja o acesso gratuito ao mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos o sofrimento e a perda gradual de autonomia e qualidade de vida do pai de família que veio a falecer em decorrência da mesma condição. Testemunhar essa trajetória gerou cicatrizes profundas e um medo constante ao saber que a doença pode atingir mais parentes., ?, A ATTRv não afeta apenas o corpo de quem é diagnosticado, ela desestrutura a rotina de toda a família, que convive diariamente com a preocupação diante da evolução progressiva da enfermidade., ?Por vivenciarmos essa realidade, compreendemos que a medicina precisa de alternativas. A incorporação de novas opções terapêuticas, como a vutrisirana pelo SUS, é fundamental para oferecer esperança real de suporte clínico, ajudando a preservar a autonomia, a segurança e a dignidade de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muitas pessoas que necessitam deste medicamento e não tem condições financeiras de comprar	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 **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio foi diagnosticado com Amiloidose ATTR, infelizmente já está no estágio 2. Ele anda com muita dificuldade, perdeu muito peso, tem desarranjos intestinais várias vezes ao dia, usa marcapasso, está perdendo a visão, o coração está fraco ele usa o Tafamidis 21ml, essa medicação é para quem está no estágio 1. Ele precisa da vultrisirana pra que tenha o tratamento correto. Infelizmente o Tafamidis não faz o efeito que deveria, ele precisa mesmo é da vultrisirana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante está medicação para o tratamento e muitas pessoas não têm como comprar	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Tem melhorado a condição física do paciente , Negativo e dificuldades: O valor da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento disponível para melhora da expectativa de vida de algum que tem uma doença tão grave e incurável deve ser disponibilizado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio sofre com a doença estágio 2 e não deu certo o tratamento com o tafamides o único medicamento incorporado ao sus para a doença, Daí a necessidade da incorporação dessa medicação já que tem outras pessoas na familia positiva para Amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da universalização e quebra de patente de medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a medicação deve ser incorporada ao SUS por representar grande avanço e ajuda aos portadores 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 **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio foi diagnosticado com amiloidose attr e infelizmente já está no estágio 2 e ele anda com muita dificuldade com uma moletinha ,já perdeu muito peso tem desarranjos intestinais várias vezes ao dia usa marca-passo está perdendo a visão, o coração está fraco ele usa o tafamidis 21 ml,essa medicação é para quem está no estágio 1 ele precisa da vultrisirana para q tem o tratamento correto. Infelizmente o tafamidis não faz o efeito que deveria fazer ele precisa mesmo é da vultrisirana.	2ª - Sim, Qual: _, Positivo e facilidades: _, Negativo e dificuldades: _	3ª - Sim, Qual: _, Positivo: __, Negativo: '-	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS, para ajudar aqueles que precisam fazer uso de tal medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muito mais avançada que o tafamidis. Garante melhor qualidade de vida e reduz progressão de doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis. Pessoa que convivo progrediu doença com tafamidis e reduziu funcionalidade e autonomia, precisou de mais idas à emergência , Positivo: Segurou A doença no primeiro ano, Negativo: Doença progrediu muito após um ano	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **23/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deveria ser liberado pelo SUS pois nem todos que tem a doença tem condições financeiras e todos lutam por sua vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Nenhuma, Positivo: Nenhuma, Negativo: Nanhuma	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma condição com tratamentos restrito e que os pacientes se beneficiariam muito em poder ter um tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma condição com tratamento restrito e que daria muitos benefícios ao facilitar o acesso aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante a incorporação para tratamento de pessoas que não tem condições de arcar 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 **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muito no tratamento das pessoas que convivem com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o acesso aos medicamentos pelo SUS é muito importante, pois muitas pessoas não têm condições financeiras de comprar seus tratamentos. Por isso, é fundamental que esse medicamento seja avaliado com atenção e, se comprovada sua segurança e eficácia, possa ser disponibilizado gratuitamente à população, garantindo mais saúde, qualidade de vida e dignidade para todos.	2ª - Sim, Qual: Não tive experiência direta com medicamentos ou tratamentos em avaliação, mas considero importante que sejam avaliados para que possam beneficiar a população., Positivo e facilidades: Acredito que a avaliação de medicamentos é importante para garantir segurança, eficácia e ampliar o acesso aos tratamentos pelo SUS, principalmente para as pessoas que não têm condições de comprá-los., Negativo e dificuldades: O alto custo dos medicamentos e a dificuldade de acesso aos tratamentos para quem não tem condições financeiras.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais modernidades para o sus melhor para nós brasileiros., Toda tecnologias e implantações para a saúde são bem vindas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento com tal medicação pode modificar o curso natural da doença. As pessoas que convivem com Amiloidose devem possuir a chance de tratar a doença com as melhores medicações existentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajudar as pessoas que sofrem com a doença,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser utilizado pra Salvar vidas	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 **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vivenciar familiar com a doença é muito difícil, e o sus é um direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus é um direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu concordo que se deve introduzir medicações como essa q é comprovado sua eficácia no tratamento ...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas merecem uma esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador do genis, por isso acho importante a incorporação.	2ª - Sim, Qual: Exames diagnósticos e medicamentos, Positivo e facilidades: Primeiramente o diagnóstico preciso da patologia, em segundo lugar, a melhora na qualidade de vida do portador ao utilizar a medicação , Negativo e dificuldades: Não tem	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 **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo com a incorporação da vutrisirana ao SUS, pois representa uma oportunidade de ampliar o acesso a um tratamento inovador e de grande relevância para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina, especialmente aqueles que já se encontram no estágio II da polineuropatia., , A vutrisirana atua diretamente no silenciamento da produção hepática da transtirretina (TTR), reduzindo a quantidade dessa proteína que pode formar depósitos amiloides e causar danos progressivos ao organismo. Os estudos demonstram benefícios importantes na evolução da doença, na preservação da capacidade funcional e na qualidade de vida dos pacientes., , Para quem convive com uma doença rara, progressiva e incapacitante, ter acesso a uma terapia capaz de retardar sua evolução significa muito mais do que tratar sintomas: significa preservar a autonomia, a mobilidade, a dignidade e a possibilidade de continuar realizando atividades cotidianas com mais independência., , Embora o tafamidis represente uma opção terapêutica importante, é fundamental ampliar as alternativas de tratamento, considerando os diferentes mecanismos de ação e as necessidades ainda não atendidas dos pacientes. A incorporação da vutrisirana pode representar um avanço significativo nesse cenário., , Solicito, portanto, que a decisão considere não apenas os custos imediatos do medicamento, mas também os impactos da progressão da doença sobre os pacientes, suas famílias e o sistema de saúde. Pessoas com doenças raras merecem acesso oportuno a tratamentos eficazes, capazes de oferecer melhores perspectivas de vida e um futuro com mais qualidade, autonomia e dignidade.	2ª - Sim, Qual: Minha experiência com a vutrisirana não é direta, pois ainda não fiz uso pessoal da medicação. No entanto, por fazer parte de uma associação de pacientes com amiloidose, tenho contato frequente com pessoas que utilizam esse tratamento e com as quais trocamos experiências e informações sobre os resultados percebidos no dia a dia., , Por meio desses relatos, tenho conhecimento dos benefícios que a medicação pode proporcionar, especialmente em relação à evolução da doença, à preservação da capacidade funcional e à qualidade de vida. Essas experiências compartilhadas são muito relevantes para nós, pacientes com doenças raras, pois nos permitem conhecer outras possibilidades terapêuticas e compreender melhor o impacto que um tratamento pode ter na vida de quem convive com essa condição., , Embora reconheça que cada paciente pode apresentar uma resposta diferente ao tratamento, considero esses relatos importantes e reforço a necessidade de ampliar o acesso a terapias que ofereçam melhores perspectivas de controle da doença e de qualidade de vida., Positivo e facilidades: Entre os aspectos positivos, destaco os benefícios relatados por pacientes que utilizam a vutrisirana, especialmente a possibilidade de retardar a progressão da doença, preservar a capacidade funcional e manter maior autonomia nas atividades diárias. Para quem convive com a amiloidose hereditária por transtirretina, uma doença progressiva que pode comprometer significativamente a mobilidade e a independência, ter acesso a um tratamento que atua diretamente na redução da produção da proteína TTR representa uma esperança concreta de melhores perspectivas de vida., , Também considero positivo o potencial de preservar a qualidade de vida por mais tempo, reduzindo o impacto da progressão da doença sobre os pacientes e suas famílias. As trocas de experiências na associação reforçam a importância de ampliar as opções terapêuticas, respeitando as necessidades individuais e oferecendo aos pacientes a oportunidade de acesso a tratamentos inovadores., Negativo e dificuldades: Como não tive experiência direta com o uso da vutrisirana, não posso afirmar ter observado efeitos negativos pessoalmente. Entretanto, considero importante destacar alguns desafios relacionados ao tratamento, como o alto custo da medicação, que pode dificultar o acesso dos pacientes, e a necessidade de acompanhamento médico contínuo para avaliar a resposta terapêutica e possíveis efeitos adversos., , Outro aspecto relevante é que, por se tratar de uma doença progressiva, os pacientes podem apresentar diferentes respostas ao tratamento, e a redução da produção de TTR não significa necessariamente a reversão de danos neurológicos já estabelecidos. Além disso, a incorporação de uma nova terapia precisa ser acompanhada de	3ª - Sim, Qual: Tafamides. Tenho experiência indireta com o tratamento por meio do meu pai, que fez uso do tafamidis 20 mg e atualmente utiliza o tafamidis 61 mg para o tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina. Por acompanhar de perto sua trajetória, conheço os desafios enfrentados pelos pacientes e suas famílias na busca pelo controle de uma doença progressiva e incapacitante., , Essa experiência me permite compreender a importância do tratamento medicamentoso e do acompanhamento médico contínuo. Também reforça minha percepção sobre a necessidade de ampliar as opções terapêuticas disponíveis no SUS, considerando que cada paciente possui necessidades específicas e pode apresentar respostas diferentes ao tratamento., , Como familiar de um paciente e integrante de uma associação de pessoas que convivem com essa doença rara, considero fundamental que novas alternativas terapêuticas sejam avaliadas, a fim de proporcionar melhores perspectivas de qualidade de vida, autonomia e preservação da capacidade funcional., Positivo: O principal aspecto positivo que percebo na experiência do meu pai com o tafamidis é a aparente estabilização de algumas funções neurológicas, apesar da progressão da doença em outros aspectos. Desde que iniciou o tratamento, ele tem conseguido preservar capacidades funcionais importantes, como caminhar, permanecer em pé, movimentar as mãos e os pés e manter a firmeza nas pernas., , Ao comparar sua evolução com a de um familiar que iniciou o tratamento mais tardiamente, percebo a importância que o momento de início da terapia pode ter na preservação da funcionalidade e da autonomia do paciente. Embora meu pai tenha apresentado comprometimento cardíaco ao longo do tempo, chegando à necessidade de implante de marca-passo, a manutenção dessas funções neurológicas representa um aspecto positivo significativo para sua qualidade de vida., , Essa experiência familiar reforça minha percepção de que o tratamento precoce pode ser fundamental para preservar capacidades e retardar perdas funcionais. Ao mesmo tempo, evidencia a importância de ampliar as opções terapêuticas disponíveis, buscando alternativas que possam oferecer maior proteção diante da progressão da doença e atender melhor às	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:
		estratégias que garantam acesso oportuno e equitativo aos pacientes que atendam aos critérios clínicos., , Assim, os principais desafios estão relacionados à acessibilidade, ao acompanhamento e às expectativas realistas quanto aos resultados, e não necessariamente a experiências negativas com a medicação.	necessidades dos pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina., Negativo: O principal aspecto negativo que percebo na experiência do meu pai com o tafamidis é a dificuldade de manter todo o acompanhamento necessário. Embora a medicação seja disponibilizada pelo SUS, os exames exigidos a cada seis meses, como polineuromiografia, Holter de 24 horas, ecocardiograma e outras avaliações cardíacas, geram desgaste e dificuldades de acesso, devido aos custos e à disponibilidade desses procedimentos., , Outro aspecto é a limitação relacionada às doses e aos critérios para sua disponibilização. Meu pai utilizava tafamidis 20 mg e só pôde passar para 61 mg após apresentar comprometimento cardíaco e precisar de marca-passo. Isso evidencia a preocupação dos pacientes com os critérios de acesso às diferentes apresentações do medicamento e com a possibilidade de obter o tratamento mais adequado à sua condição clínica., , Mesmo com a medicação incorporada ao SUS, o acesso ao tratamento não se resume ao fornecimento do remédio. É necessário garantir condições para realizar os exames e manter o acompanhamento contínuo, sem que o paciente e sua família enfrentem tantos obstáculos., , Considero importante avaliar formas de facilitar o acesso aos exames, ampliar sua disponibilidade na rede pública e adequar a frequência das avaliações às necessidades clínicas de cada paciente. Os principais desafios que observo são, portanto, a dificuldade de acesso aos exames, os custos envolvidos e os critérios para disponibilização das doses, fatores que podem comprometer a continuidade do tratamento e aumentar a sobrecarga das famílias.		
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho familiares com amiloidose e gostaria que eles tivessem acesso a esse medicamento na rede pública para melhorar a condição de saúde e vida!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Percebemos que no primeiro ano teve um leve retardo da doença. , Negativo: A doença continuou evoluindo mesmo tomando o tafamidis, 20mg,	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 **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Declaro que sou funcionária da Alnylam e apresento esta contribuição em caráter pessoal, com transparência sobre meu vínculo com a empresa., , Trabalho com amiloidose há oito anos e, nesse período, acompanhei muitos pacientes que faleceram sem conseguir acesso a um tratamento que poderia ter mudado o curso da doença e, potencialmente, salvado suas vidas., , Embora existam opções terapêuticas no SUS para determinadas indicações e perfis de pacientes, elas não contemplam toda a população acometida pela amiloidose hereditária mediada por transtirretina. Há uma necessidade médica não atendida para pacientes com polineuropatia em estágio II, que precisam de alternativas capazes de modificar o curso da doença., , Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS para essa população. A progressão da doença compromete a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes, com consequências também para seus familiares e cuidadores., , Peço que a decisão considere as evidências científicas, a sustentabilidade do sistema e a urgência de preencher essa lacuna assistencial. O acesso oportuno ao tratamento é fundamental para que esses pacientes tenham uma oportunidade de cuidado antes que a doença avance ainda mais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A evidência clínica principal é o HELIOS-A, estudo de fase III, aberto, com 164 pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia. Os participantes foram randomizados para vutrisirana (122) ou patisirana (42). A avaliação de eficácia da vutrisirana utilizou um grupo placebo externo, com 77 pacientes do estudo APOLLO., , A vutrisirana atingiu o desfecho primário de alteração do comprometimento neurológico, medido pelo mNIS+7, aos nove meses. Aos 18 meses, apresentou resultados significativamente favoráveis em comprometimento neurológico, qualidade de vida, capacidade de marcha, estado nutricional e capacidade funcional, em comparação ao placebo externo., , A maioria dos eventos adversos foi leve ou moderada. Não houve descontinuações ou óbitos considerados relacionados ao medicamento., , Esses resultados sustentam o benefício clínico da vutrisirana. Entretanto, o desenho aberto e a comparação com placebo externo devem ser considerados na interpretação dos resultados. Os benefícios na população global também não devem ser automaticamente interpretados como estimativas específicas para o estágio II. O estudo não estabelece redução de mortalidade., , Referência: Adams D et al. Efficacy and safety of vutrisiran for	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid. 2023. DOI: 10.1080/13506129.2022.2091985., , https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35875890/	
Gestores do SUS **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio foi diagnosticado com Amiloidose ATTR, infelizmente já está no estágio 2. Ele anda com muita dificuldade, perdeu muito peso, tem desarranjos intestinais várias vezes ao dia, usa marcapasso, está perdendo a visão, o coração está fraco ele usa o Tafamidis 21ml, essa medicação é para quem está no estágio 1. Ele precisa da vultrisirana pra que tenha o tratamento correto. Infelizmente o Tafamidis não faz o efeito que deveria, ele precisa mesmo é da vultrisirana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Respeito aos pacientes portadores desta mutação uma vez que os medicamentos são de desenvolvimentos recentes, e consequentemente muito custoso e a saúde é direito de todo cidadão,	2ª - Sim, Qual: Procedimento para detectar a referida mutação, , Positivo e facilidades: Início a acompanhamento das principais consequências desta mutação, , Negativo e dificuldades: Falta medicação de controle das consequências da referida mutação,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença debilitante que acomete um número significativo de pessoas, todos devem ter direito ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, com a implementação da vacina vai salvar muitas vidas e vai ajudar bastante pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para o tratamento de pacientes com amiloidose. Temos realizado muitos diagnósticos desta doença em nossos serviços de saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis., Positivo: A medicação nao consegue controlar totalmente a doença. Na minha experiência médica ela freia em torno de 30% a evolução da amiloidose., Negativo: Nao impede o avanço da evolução natural 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, porque pode salvar a vida ou dar melhores condições de tratamento a milhares de Brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 36 anos, sou Neurologista desde os 29 anos e aos 31 anos de idade comecei a trabalhar diariamente com pacientes com doenças neuromusculares (de 2021 a 2023 no CRER-Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr Henrique Santillo e de 2023 a atualidade no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás - HC-UFG).Nesses 5 anos de acompanhamento de pacientes com ATTRV-PN (Amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia)presenciei pacientes em declínio progressivo motor, autonômico, sensitivo, síndrome consumptiva e em alguns fenótipos também com piora clínica por acometimento cardíaco associado. Em alguns poucos casos (geralmente de sintomatologia mais leve), a medicação Tafamidis mostrou-se suficiente para controlar a progressão dos sintomas de alguns pacientes (um desses casos inclusive acompanho de perto no Hospital da Polícia Militar de Goiás, juntamente com a Cardiologia do mesmo serviço). Porém a maior parcela desses pacientes acaba evoluindo para os estágios 2 e 3, infelizmente,o que impacta enormemente a qualidade de vida. Dificuldade para deambular, dores, diarreia, fraqueza, cardiopatia são condições que dificultam o trabalho (um impacto financeiro ao país)desses pacientes e os colocam na dúvida de quanto tempo ainda terão caso não consigam medicamento mais eficaz. E esse medicamento já encontra-se desenvolvido: com a tecnologia de RNA de interferência, a Vutrisirana tem ação NEUROLÓGICA e CARDÍACA (único dos silenciadores de RNA comprovadamente atuante nesses 2 pólos fenotípicos- vide estudos Helios A e Helios B),porém falta-lhes o acesso. Com a incorporação dessa opção terapêutica já comprovadamente eficaz a esses pacientes, eles terão devolvidas as esperanças para melhorarem suas vidas. Tenho um paciente em uso que vem demonstrando estabilidade do quadro clínico desde o início do tratamento com Vutrisirana, o que o vem deixando extremamente grato em toda consulta de reavaliação. Por isso, posiciono-me favorável à incorporação.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Paciente em uso da medicação Vutrisirana apresentou estabilização da evolução do seu quadro (paciente com fenótipo misto - neurológico e cardíaco - com dificuldade de deambulação, disautonomia, déficit sensitivo padrão neuropático e síndrome consumptiva) desde o início do uso da Vutrisirana. Paciente vinha com franca progressão do quadro, já em uso de Tafamidis, que já não se mostrava suficiente para controle da progressão dos sintomas. Assim, os achados em literatura científica em estudos de boa qualidade metodológica (Helios A e Helios B) foram semelhantes à minha experiência prática como neurologista com pacientes com ATTRv-PN em uso da Vutrisirana, que apresentou estabilização clínica (conforme escalas de Coutinho, PND e R-ODS)., Negativo e dificuldades: Até o momento nenhum.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis - única medicação modificadora de doença para ATTRv-PN atualmente disponível via SUS no Brasil. , Positivo: O Tafamidis é um estabilizador da transtirretina que cumpre seu papel terapêutico em estágios iniciais da ATTRv-PN na maioria dos pacientes (ressalto que boa parte dos pacientes mesmo com o uso regular dessa medicação desde o início do quadro invariavelmente evoluirão aos próximos estágios), porém para os estágios 2 e 3 ainda carecemos de medicação eficaz disponível via SUS (apesar de já existir o medicação com comprovação científica para esses subgrupos)., Negativo: A impotência de atuação no controle dos sintomas nos subgrupos estágios 2 e 3 da ATTRv-PN.	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 **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma medicação de valor muito alto, este é um meio de pacientes de baixa renda possuírem acesso a tais medicamentos inexistentes no comércio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, vejo o sofrimento imenso das pessoas acometidas por esta doença progressiva cujo tratamento é este medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: tafamidis, Positivo: eficaz, Negativo: é eficaz até que exige mudança para a atual tecnologia em avaliação nesta proposta	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou paciente com Amiloidose Hereditária e tenho vários parentes em estágio II e é de extrema importância que um medicamento do tipo silenciador seja incorporado para que a doença seja estabilizada e eu e meus parentes tenhamos uma melhor qualidade de vida. O Vitrisurana já tem demonstrado uma boa eficiência nos estudos clínicos só que o valor é alto, e impossível de adquirirmos. Precisamos urgentemente dessa incorporação, a ciência avançou e o medicamento precisa chegar até nós.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Com o tafamidis de 20mg, Positivo: Estabilizou a doença por um tempo., Negativo: Depois de um tempo a doença avançou	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma condição de impacto social, dada sua transmissão genética, de caráter limitante, requerendo políticas de saúde pública de prevenção primária, para evitar o contexto de prevenção terciária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pessoa que convive com 3 familiares que têm essas condição, sei da importância que é ter acesso aos tratamentos necessários para evitar a progressão da doença e possibilitar melhor qualidade de vida a esses pacientes. Os tratamentos são caros tornando impossível controlar a doença por meios próprios, sendo muito necessário o acesso através do SUS para atendimento dos diversos estágios 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 **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero muito importante que o medicamento seja incorporado ao SUS porque existem muitas pessoas com amiloidose hereditária, inclusive na minha família, e não há condição de uma pessoa comum arcar com o custos desse medicamento, tão necessário para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante ter os tratamentos pelo SUS em todos os estágios da doença, garantindo melhor qualidade de vida aos pacientes e controle da progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha família e tantas ouras sofrem com a amiloidose hereditária enquanto a doença avança sem tratamento para o estágio 2. A Vutrisirana já é utilizada com muita eficácia por pacientes de outros países e o Brasil continua atrasado na oferta desse medicamento. Já se sabe que somos muitos portadores dessa doença e que a falta de tratamento tem custado muito mais caro pelos custos com internações, pensões e auxílios, afastamentos dessas pessoas e seus cuidadores do mercado de trabalho e mortes. Por isso, não conseguimos entender que pese mais olhar o impacto orçamentário da incorporação. Não pedimos privilégios, pedimos o direito de viver. Apelo à Conitec que incorporem a Vutrisirana ao SUS para os pacientes no estágio 2 da amiloidose hereditária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho um tia que está precisando do tratamento do SUS ,mais não está conseguindo a medicação do SUS a minha opinião é que nós somos seres humanos e deveria salval a vida de alguém que está precisando nesse momento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Meu tio foi diagnosticado com uma doença amiloidose está precisando muito do remédios que o SUS não cobre precisamos muito de juda	5ª - Não
Profissional de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhoram a assistência e ampliam a qualidade na assistência	2ª - Sim, Qual: Rebrats, Positivo e facilidades: Melhora na assistência , Negativo e dificuldades: Não vejo	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 **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora de amiloidose transterretina hereditária com predominância cardíaca. Tem aproximadamente um ano que descobri essa doença rara que foi por acaso :a minha irmã descobriu que é portadora da attr neuropatica, fiz a testagem e deu positivo. Começou então minha jornada difícil tentar entender uma doença que nunca ouvi falar, buscar acompanhamento com especialistas multidisciplinar que até o momento não estou tendo acompanhamento e nem acesso ao medicamento fornecido pelo sus .Fiz o pedido desde junho e sem nenhuma resposta. Minha dificuldade se torna maior por morar na zona rural, em uma pequena cidade do interior. A doença é devastadora!Em poucos meses , eu , uma mulher ativa,estou perdendo minha vitalidade:já não consigo fazer minhas atividades do dia a dia, logo canso,dores nas pernas, formigamentos nos pés, inchaço aumentando nos pés, tornozelos e subindo para os joelhos, constipação severa,as vezes desenteria, tonturas enfim a maior parte do dia passo deitada para descansar sem fazer quase nada.Sem contar o sofrimento da minha família, sentindo impotente diante dessa realidade tão triste. Me sinto no corredor da morte com sessões de torturas no meu corpo. , É de extrema importância ter disponível no sus mais uma opção de medicamento (vutrisirana sódica) que é eficaz para o tratamento dessa doença rara, progressiva e cruel. Contamos: pacientes e familiares com o olhar sensível da conitec ser favorável a incorporação desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa tecnologia é crucial para as pessoas com essa condição e precisa do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação deste medicamento no SUS é importante por possibilitar a ampliação do acesso da população a uma opção terapêutica que pode contribuir para s melhoria da qualidade de vida dos pacientes, o controle da doença e a obtenção de melhores resultados clínicos, além de promover maior equidade no acesso ao tratamento, especialmente para pessoas com poucas condições financeiras. Sua incorporação também deve ser considerada devido sua evidência científica sobre a sua eficácia, segurança e od benefícios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com paciente que necessidade do medicamento e o SUS ainda não disponibiliza o medicamento que atenda o tratamento, apesar do medicamento ser aprovado oela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dos portadores e retardar o avanço da enfermidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas têm o direito de terapia para condições debilitantes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa tecnologia deve ser incorporada ao SUS, pois pacientes com doenças raras, como a amiloidose hereditária, precisam ter acesso a tratamentos eficazes que possam melhorar sua qualidade de vida e aumentar sua expectativa de vida. O acesso ao tratamento não deve depender da condição financeira do paciente. É fundamental que o SUS avalie e disponibilize medicamentos que tragam benefícios comprovados, garantindo mais dignidade, equidade e esperança aos pacientes e suas famílias.	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 **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este remédio representa esperança de vida para muitos brasileiros que apesar de seguir todas as instruções para manter uma vida saudável, inexplicavelmente desenvolvem esta doença maligna, progressiva e letal, fazendo com que sofram enquanto morrem aos poucos., Encaminho em anexo meu testemunho e um testemunho do meu pai, que queria participar desta consulta pública mas neste momento esta na cama de UTI de um hospital, sua quarta internação em UTI neste último ano e não pode ser submetido a nenhuma cirurgia porque seu coração acometido pela doença não suportaria uma anestesia geral. Como se não fosse o suficiente, atualmente também apresenta falência renal resultado de mais de oito anos com excesso de remédios voltados a tratamentos apenas paliativos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Apenas o Tafamidis 20mg. Meu pai não teve oportunidade de tomar o Tafamidis 61mg., Positivo: Apesar da dose ser de 20mg, o Tafamidis estabilizou a progressão da Amiloidose TTR Selvagem em meu pai que chegou inclusive a diminuir a concentração de proteinas TTR depositadas no coração como o médico dele nos mostrou em alguns exames após dois anos de uso., , Negativo: Meu pai apresentou falencia renal por excesso de medicamentos quando teve Dengue. Posteriormente tentou retomar o tratamento com Tafamidis e mesmo depois de varias tentativas nao conseguiu porque imediatamente vomitava o próprio remédio. A partir desse momento retomou apenas cuidados paliativos segundo seus médicos que não existia outra solução disponível. Se a Vutrisirana já estivesse disponível, provavelmente seus rins estariam preservados, não só por ser intravenoso mas porque com a regressão da doença provavelmente muitos desses outros medicamentos que ele toma para tratar sintomas talvez não fossem mais necessários. Acreditamos também que conseguindo alguma remissão da doença, não só a estabilização talvez ele pudesse se submeter a cirurgias que exigem anestesia geral.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de estrema importância para a saúde de quem tem essa doença, faço uso do medicamento hoje por processo na justiça e me sinto muito bem, quando falta o medicamento sinto vertigens, de até cair na rua, dores insuportáveis com necessidade de usar analgésicos	2ª - Sim, Qual: Hoje tomo Onpatro , Positivo e facilidades: Medicamento de estrema importância para a saúde de quem tem essa doença, faço uso do medicamento hoje por processo na justiça e me sinto muito bem, quando falta o medicamento sinto vertigens, de até cair na rua, dores insuportáveis com necessidade de usar analgésicos , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo somente positivo	3ª - Sim, Qual: Onpatro infusão a cada 21 dias , Positivo: Melhora na saúde no dia a dia , Negativo: Nada 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 **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu marido tem a doença. É muito triste ver as perdas motoras nas pernas e nas mãos de alguém que sempre foi saudável, cuidadoso com a saúde, praticante determinado de atividades físicas há décadas. Há 3 anos vem se intensificando as limitações. Agora não corre mais, anda com dificuldades, cai com frequência, não é mais capaz de escrever, usa talheres com dificuldade, não consegue abrir fechaduras com chaves, enfim e sabemos que as perdas continuarão. Ele faz uso da medicação Tafamidis, não a doença continua avançando. Sei wue o valor da Vutrisirana é cara, mas o SUS pode conseguir negociar um preço viável.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Ele não teve benefícios significativos com o Tafamidis , Negativo: A doença avançou	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento é extremamente caro, inviabilizando a aquisição individual/particular. Portanto, o SUS incorporando esta medicação no rol proporcionará tratamento adequado para as pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é importante o SUS ajudar através medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora seja uma doença rara as pessoas que desenvolvem essa enfermidade não tem outra alternativa que lhes dê uma condição digna de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional da área da saúde, apoio a incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II. Por se tratar de uma doença rara, progressiva e incapacitante, é fundamental ampliar o acesso a tratamentos que possam contribuir para preservar a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. Acredito que a avaliação deve considerar as evidências científicas, as necessidades clínicas e o impacto da doença na vida dos pacientes e de suas famílias. Defendo, portanto, a ampliação das opções terapêuticas no SUS, promovendo equidade no acesso ao tratamento e melhores perspectivas de cuidado para esses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Considerando o caráter progressivo e incapacitante da doença, a disponibilidade de tratamentos que possam retardar sua evolução e preservar a autonomia dos pacientes é de grande relevância clínica, além disso, a administração desse medicamento pode facilitar a adesão ao tratamento e reduzir a necessidade de deslocamentos frequentes aos serviços de saúde.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não quero comentar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possibilidades de cuidado são necessárias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhor atender paciente com esse problema de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tudo que possa tonar o sistema mais, rápido, pratico, transparente e de fácil acesso vale a pena investir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado por ser um medicamento muito essencial e especial , por ser uma doença rara e até fatal. Assim pessoas que sofrem com Amiloidose possa receber o medicamento pela rede gratuita do SUS, se do uma forma de dar melhor sobrevida aos pacientes .	2ª - Sim, Qual: Através do medicamento Onpatro (meu marido que usa esse medicamento), Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidade de vida do meu marido ., Negativo e dificuldades: Sem aspecto negativo .	3ª - Sim, Qual: O remédio Tafamides que não se mostrou 100% eficaz , pois não reduzia os sintomas da doença , e havendo a progressão da doença ., Positivo: Sem aspecto positivo , Negativo: Houve a progressão da doença .	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que o medicamento vultrisirana seja liberado pelo SUS para as pessoas que estão no nível 2 da amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Procedimento , Positivo: Procedimento , Negativo: O sofrimento	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho um tio que necessita deste remédio e mais pessoas da família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas tem doenças, e não tem condições de comprar medicamentos, então pra salvar vida tem que ter medicamentos e procedimentos pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem um amigo que passa por muita dificuldade , e creio que pelo sus é uma oportunidade maior dele conseguir resistir essa doença, com menos gastos, pois ele não tem muitos recursos para custear esses remédios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS para facilitar o acesso pessoas com menos condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio que o governo tome as devidas providências para alívio e cura dessa doença devastadora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: O remedio Tafamidis para o meu pai. Ajudou muito e merecer ser ajudado ainda mais., Positivo: Desaceleracao dos efeitos da doenca, Negativo: Suor	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda possibilidade de tratamento de doenças raras devem receber tentativa de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que sofrem por essa enfermidade e não tem condições de comprar o remédio, o SUS deve incluí esse medicamento para o tratamento e melhores condições de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pra que a medicação chamada vultrisirana seja liberada pelo SUS para tratar pessoas que estão no estágio 2 da amiloidose.	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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vultrisirana deve ser incorporada ao sus pelo fato de que todas as pessoas tem o direito de tratar a doença e as pessoas mais carentes tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso facil a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma condição que acomete um número considerável de cidadãos e deve ser incluído, hsja vista existirem doenças mais raras, com maior custo da medicação e que já está incluída no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será um avanço no tratamento de milhares de pessoas que sofrem com esse processo doloroso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, porque as coisas doentes precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a qualidade dos serviços vai aumentar com a tecnologia 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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muito segura e muda muito a evolução do quadro clinico, não falamos em cura mas aumenta demais a expectativa de vida pois a história natural seria ficar acamado e definhar até o óbito. O diagnóstico da Amiloidose por TTR está sendo estabelecido cada vez mais precoce através dos testes em familiares de casos índices, portanto é essencial uma medicação com resultados tão robustos ser incorporada ao SUS. Já tenho diagnosticado mais de 20 pacientes com a doença, todos pelo SUS, sendo necessário medicações comprovadamente eficazes para o tratamento dessa doença assustadoramente de caráter progressivo.	2ª - Sim, Qual: Ja acompanhei pacientes em uso da medicação., Positivo e facilidades: Pacientes relatam melhora no geral, menos dor, melhor capacidade para deambular, ganham peso, melhoram da diarréia., Negativo e dificuldades: Questão logística de depender de alguem para orientar a administração da medicação.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis e inoterserna., Positivo: Tafamidis bom ser via oral mas é somente um estabilizador, atua somente em fase bem inicial. Inotersena melhora muito sintomas da doença., Negativo: Inotersena a administraçao é semanal com risco de plaquetopenia.	4ª - A principal base científica é o estudo HELIOS-A. , ADAMS, D. et al. Vutrisiran, an RNAi therapeutic, for hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized, open-label, phase 3 trial (HELIOS-A). Amyloid, v. 30, n. 2, p. 179-189, jun. 2023. DOI: 10.1080/13506129.2022.2138038., O artigo demonstra que a vutrisirana atingiu o desfecho primário de melhora na pontuação mNIS+7 (escala de comprometimento neurológico) na 9ª semana, mantendo a eficácia e um perfil de segurança favorável até a 18ª semana de análise comparativa.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vidas humanas devem estar acima de mordomias do funcionalismo publico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos portadores desta enfermidade, teriam a oportunidade de ter uma qualidade de vida mais digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que como é uma das formas de tratamento da doença deve ser financiado 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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amiloidose é uma doença muito difícil, tanto para o paciente quanto para seus familiares! O tratamento pode auxiliar na perspectiva da doença e melhorar a qualidade de vida de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta medicação é muito importante para os pacientes com amiloidose, doença rara e com poucos recursos de medicamentos. E devido ao seu custo é impossível a realização do tratamento sem o fornecimento através do Sus. Ao meu ver já deveria estar no roll há muito tempo	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 61 mg, Tafamidis 20 mg, Positivo: Melhora no quadro clínico geral. Mas infelizmente a doença continua progredindo , Negativo: Que a medicação tafamidis não é suficiente para retardar a doença ela apenas alivia os sintomas. Mas o quadro clínico continua piorando	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai beneficiar portadores de doenças raras com tratamento muito caro	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Teste para essa condição , Positivo: Confirmação negativa de doença, Negativo: Nemhuma	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A terapia com a Vutrisirana tem mostrado um beneficio superior a as outras terapias vigentes por apresentar uma melhora importante de qualidade de vida, controle de progressão da doença e diminuição de mortalidade e intervenções associadas as comorbidades sistêmicas da doença. Necessitamos com urgência desta terapia onde a progressão mesmo em uso de Tafamidis já não é mais suficiente.	2ª - Sim, Qual: Eu trabalho com pacientes em tratamento para doenças raras, entre elas amiloidose sistêmica hereditária. , Tratava se de um paciente em estágio II de Coutinho, todos critérios para o início da terapia eram infelizmente pelos meios judiciais o paciente não teve acesso e está progredindo rapidamente a doença por não ter acesso ao tratamento correto para o seu caso clínico. , Positivo e facilidades: Diminui de mortalidade, diminuição de internação, melhor controle da doença., Negativo e dificuldades: Dificuldade extrema de acesso a terapia.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho super justo com as pessoas doentes ter a possibilidade do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tratamento irá contribuir para pessoas que vivem com doença, melhorando a qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu pai está em tratamento com ONPATTRO, que se não fosse o processo judicial e a interrupção do medicamento, ele estarei em condições melhores de saúde., Positivo: Qualidade de vida, expectativa aumentada de vida, retardo da progressão da Doença., Negativo: Não há	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 **25/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Sem opinião	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Expectativa de retardar o avanço da doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Teste para amiloidose familiar, Positivo: Descartar a doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante essa inclusão na lista para desenvolver um tratamento para quem tem a condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para atender à população que sofre com esta doença, por ser um medicamento de alto custo,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que pessoas tenham mais acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS para ajudar as pessoas com essa condição a terem uma melhor condição de vida. Essa doença tira a possibilidade da pessoa ter uma vida normal. Essa doença limita em todos os sentidos a vida da pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo fato de ser uma doença rara e não ter medicamento disponível em Farmácias, além de ter um preço alto para a aquisição pela população.	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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação vultrisirana deveria ser liberada pelo sus para tratar pessoas que estão no estágio 2 da amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que tem que ser incorporada no SUS sim, pois tem muitas pessoas que não tem condições de fazer o tratamento particular, e acaba morrendo por causa disso, e o SUS contribuindo, evitaria muitas mortes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Sincera	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides , Positivo: Estável , Negativo: Assesso	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um importante suporte aos portadores da amiloidose	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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Casa Hunter manifesta-se favoravelmente à incorporação da vutrisirana sódica para pacientes adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina e polineuropatia em estágio II, considerando a gravidade e a progressão da doença, a ausência de tratamento farmacológico modificador disponível no SUS para essa população e os benefícios observados em medidas de comprometimento neurológico, mobilidade e qualidade de vida. Destaca, ainda, a publicação de novos dados de acompanhamento prolongado do estudo HELIOS-A, posterior à busca complementar realizada pela CONITEC, que acrescentam informações relevantes sobre a evolução clínica e a segurança do tratamento. Embora reconheça as limitações das evidências e a importância da sustentabilidade do SUS, a Casa Hunter considera que a necessidade terapêutica não atendida, os impactos da progressão da doença e as evidências adicionais justificam a reconsideração da recomendação preliminar desfavorável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Cauquil e colaboradores publicaram on-line em 15 de junho de 2026 a análise final da extensão do HELIOS-A, após a busca complementar realizada pela CONITEC em 4 de junho de 2026. Entre 149 participantes da extensão, 67,8% mantiveram estável a classificação de incapacidade por polineuropatia no 18º mês da extensão, foram relatadas mudanças geralmente modestas em indicadores clínicos e nenhum novo sinal de segurança. Os resultados de eficácia da extensão foram avaliados até 18 meses adicionais, após os 18 meses iniciais, o acompanhamento de segurança e redução da transtirretina se estendeu por período maior., Cauquil C, Adams D, Gillmore J, et al. Long-term efficacy and safety of vutrisiran in hereditary transthyretin amyloidosis with polyneuropathy: final analysis of the HELIOS-A randomized treatment extension. Amyloid. 2026, 33(3):356–367. doi:10.1080/13506129.2026.2685666. Publicado on-line em 15 jun. 2026. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/42290201/.,	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muita gente precisando	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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio foi diagnosticado com Amiloidose ATTR, infelizmente já está no estágio 2. Ele anda com muita dificuldade, perdeu muito peso, tem desarranjos intestinais várias vezes ao dia, usa marcapasso, está perdendo a visão, o coração está fraco ele usa o Tafamidis 21ml, essa medicação é para quem está no estágio 1. Ele precisa da vultrisirana pra que tenha o tratamento correto. Infelizmente o Tafamidis não faz o efeito que deveria, ele precisa mesmo é da vultrisirana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos que tentar para paralisar os efeitos dessa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrissiana tem que ser aprovada no sus pois ela salva vidas e ajuda muito a ter uma condição de vida melhor.#VutrissianaJa#	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tive pai e irmã, já falecidos, que eram portadores pela PAF. , Tenho dois irmãos e sobrinhos também portadores da doença e que lutam com dificuldades para obterem os tratamentos atualmente disponíveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento a medicação é necessário para qualidade e para maior perspectiva de vida 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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial a inclusão de medicamentos como esse para que todos possam ter um tratamento igualitário sem pagar preços absurdos em medicamentos possuo parênteses que necessitam disso não tem contra de pagar ou seja se torna prioridade terá acesso a esses remédios de maneira pública e gratuita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da Vutrisirana no SUS é importante por oferecer um tratamento inovador para Amiloidose Hereditária. A disponibilização da medicação no SUS, representa uma oportunidade de oferecer um tratamento adequado em uma fase que ainda é possível preservar autonomia e reduzir a incapacidade dos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Conveniência de administração, visto que o intervalo entre às aplicações é de 3 meses. Evidência de benefício neurológico e redução de complicações cardiovasculares., Negativo e dificuldades: Custo elevado e dificuldade de acesso ao medicamento, até momento.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Inotersena , Positivo: Ambos representam alternativas terapêuticas importantes. Um destaca-se pela facilidade de acesso a medicação e administração vida oral. Enquadro o outro apresenta benefício neurológico também em pacientes no estágio II e também ser disponibilizado pelo SUS., Negativo: Um apresenta menor evidência de benefício na polineuropatia em estágio II, embora tenha indicação e evidências específicas para o acometimento cardíaco. Enquadro o outro tem benefício demonstrado na polineuropatia em estágio I e II, apesar da necessidade de monitoramento laboratorial rigoroso, além da via e frequência de administração.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, COMO NÃO EXISTE MEDICAMENTO PARA O TRATAMENTO EM ESTÁGIO 2 E VI MINHA SOGRA FALECER SEM PODER TER A OPORTUNIDADE DE TRARTAMENTO, ESTE MEDICAMENTO PRECISA SER INCORPORADO IMEDIATAMENTE.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Parente sofrendo com o doença, e o medicamento por ajudar aliviar o sofrimento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Tafamides, Negativo: Nao surtiu efeito desejado, a doença continua evoluindo	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inserção da medicação ora em discussão na rede do SUS tende a trazer melhores condições e oportunidades para os pacientes que possuem amiloidose hereditária, resultando numa maior expectativa de vida, assim como na convivência com as restrições as quais a doença traz.	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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o tratamento dessa doença rara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma esperança pra muita gente que está sofrendo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É crucial que a medicação vultrisirana seja liberada, para que as pessoas que necessitam do tratamento seja beneficiadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No SUS todas as pessoas terão oportunidade de acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É, através do SUS, que possamos ter o acesso ao tratamento e acompanhamento.	2ª - Sim, Qual: Faço acompanhamento no Hospital das Clinicas., Estou na fila de espera para transplante renal., Positivo e facilidades: Acompanhamento, orientação, expectativa, esperança., Negativo e dificuldades: Por enquanto nenhum aspecto negativo.	3ª - Sim, Qual: Estou realizando hemodiálise, três vezes por semana., Positivo: É a possibilidade do transplante. , Negativo: Não é o caso aqui.	4ª - Não	5ª - Não saberia explicar., Tenho amiloidose de outro tipo. FGA
Pessoa com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opiniao todos os medicamentos tanto os de alta como de naixa complexidade, ku sela de alto custo? Devetiam ser incorporados. Ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com as tecnologias incorporada ao SUS toda população que necessita utilizá-la terá maior possibilidade de acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos têm direito à saúde	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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos têm direito à ssude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SOU FAVORAVEL POR NÃO EXISTIR NO BRASIL NENHUM TRATAMENTO DISPONIVEl PARA PACIENTES NO SEGUNDO ESTAGIO DE ACOMETIMENTO.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha esposa faz uso do tafamidis., , , , , , Positivo: Estabilizou por um tempo., , , Negativo: Houve uma progressão lenta.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar a Vutrisirana ao Sus é de fundamental importância pra quem tem uma doença em que o paciente está sempre numa corrida contra o tempo pra conseguir uma medicação que lhe dê uma chance de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante porque muitas pessoas precisam dessa medicação para continuar vivendo, para terem saúde, tenho um tio que tem amelodiose ele está debilitado já não consegue andar esta com as pernas e os pés dormentes e tem diarreias constantes, e o seu coração já não está bom, tenho uma avô materna que faleceu com essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu tio está passando por amelodiose e necessita por esse medicamento , Positivo: amenizando a doença amelodiose , Negativo: Muitos sintomas que está prejudicando	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam dessa medição para sobreviver, e necessaria dessa medição pelo sus para tratar pessoas que estão no estágio 2 do amiloidose	2ª - Sim, Qual: Vultrisirana, Positivo e facilidades: A amenizaçao da doença , Negativo e dificuldades: Sintomas em pessoas que os deixavam debilitado	3ª - Não	4ª - .	5ª - Não

Contribuiu 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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora da doença e uso do medicamento pode ajudar a não progressão da mesma trazendo estabilidade para que não avance e impacte na qualidade de vida. Já é um desafio diário conviver com a incerteza de um tratamento adequado no qual sem pode ocorrer danos irreparáveis físico e mental.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis inicialmente.Após avaliação clínica Vutrisirana via processo judicial. No qual iniciei o tratamento, Atualmente estou sem a medicação apos algumas aplicações dependendo da decisão gerando preocupação e medo do não acesso e avanço atrasando o tratamento.., Positivo e facilidades: Ao utilizar Vutrisirana percebi estagnação no avanço da doença e manter essa estabilidade ê importante para continuidade no tratamento no aspectos físico e mental dando esperança de uma melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Ê a não continuidade do tratamento gerando insegurança e preocupação com a incerteza do avanço da doença afetando ainda mais a qualidade de vida, sendo adaptada nas condições atuais. Assim não dependeria de processos para liberação.	3ª - Sim, Qual: O primeiro medicamento que utilizei para o tratamento foi Tafamidis. , Positivo: Obtive um bom tratamento com tafamidis foi importante para o início do tratamento na tentativa de estabilizar à doença, Após avaliação médica foi solicitado a mudança de medicação para vutrisirana pois o tratamento inicial não estava mais apresentando resposta positiva ao tratamento., Negativo: Durante tratamento com tafamidis ouve uma necessidade de mudança para uma melhor condição após avaliação médica devido a redução da mobilidade de membros inferiores.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação da medicação aos inventários do SUS ajudaria em grande parte ao combate da doença, fornecendo suprimento a mais para o tratamento de forma gratuita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma pessoa com Amiloidose no estágio 2 anda com ajuda de amoleto., Seus órgãos são comprometidos. , Precisa urgentemente da vultricirana., Peco encarecidamente ao sus para que disponibilize esta medicação para estas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio foi diagnosticado com amiloidose ATTR, infelizmente já está no estágio 2. Ele anda com muita dificuldade, perdeu muito peso, tem desarranjos intestinais várias vezes ao dia, usa marcapasso, está perdendo a visão, o coração está fraco ele usa o tafamidis 21ml, essa medicação e para quem está estágio 1. Ele precisa da vultrisirana para que tenha tratamento correto. Infelizmente o Tafamidis não faz o efeito que deveria, ele precisa mesmo e da vultrisirana	2ª - Sim, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .	3ª - Sim, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deveria incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pq é fundamental para portadores de PAF	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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante estar acessível a todos	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Sim. O sogro de uma amiga tomam a medicação e apresentou melhora nos sintomas, principalmente na mobilidade que já está bem comprometida e também na diarréia que é intensa., Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Sem pontos positivos , Negativo: Apesar do Tafamides ajudar a doença a não evoluir tão rápido, com o tempo e o avanço da doença, ele passa a ser insuficiente para conter a progressão dos sintomas. As pessoas acometidas ficam bastante debilitadas.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atendimento a pessoas necessitadas do medicamento e que não conseguem adquirir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, medicamento indispensável para melhoria do paciente e alivio do sofrimento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: tafamidis indicado para o quadro inicial, Positivo: muita melhora, Negativo: para quadro inicial tafamidis funciona para maioria dos 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:
Profissional de saúde **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia pode contribuir para retardar a progressão da doença, preservar a funcionalidade e a autonomia dos pacientes e melhorar sua qualidade de vida. Considerando o caráter progressivo e incapacitante da condição, seu acesso no SUS pode ampliar as possibilidades terapêuticas e favorecer um cuidado mais oportuno, integral e centrado nas necessidades dos pacientes e de suas famílias.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana sódica para tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II, Positivo e facilidades: Como profissional de saúde que vivencia a realidade dos pacientes com doenças raras, posiciono-me favoravelmente à incorporação da vutrisirana sódica para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia (ATTRv-PN) em estágio II no SUS. A ATTRv-PN é uma doença genética, progressiva e incapacitante, que compromete a mobilidade, a autonomia, as atividades cotidianas e a qualidade de vida, com repercussões emocionais, sociais e familiares. Nesse contexto, uma terapia direcionada à doença, com benefícios clínicos demonstrados, representa uma oportunidade relevante para retardar sua progressão e preservar a funcionalidade e a independência dos pacientes. A avaliação da tecnologia deve considerar de forma integrada a gravidade da doença, a necessidade médica não atendida, a eficácia, a segurança, a razão de custo-efetividade incremental (ICER/QALY) e o impacto orçamentário incremental, conforme os critérios utilizados pela CONITEC. A decisão deve equilibrar as evidências científicas, a sustentabilidade do SUS e as necessidades da população afetada., O relatório da CONITEC sobre limiares de custo-efetividade apresenta R$ 40 mil por QALY como referência geral e admite, em situações específicas, um limiar alternativo de até R$ 120 mil por QALY, na referência de 2022. Ressalta, ainda, que a custo-efetividade não deve ser um critério isolado. As particularidades das doenças ultrarraras também merecem consideração, especialmente diante dos desafios para a realização de estudos com grandes amostras, sem prejuízo da avaliação rigorosa da eficácia e da segurança. Diante disso, defendo a incorporação da vutrisirana sódica para pacientes com ATTRv-PN em estágio II no SUS, como possibilidade de ampliar o acesso ao tratamento, preservar a autonomia e a funcionalidade e promover melhor qualidade de vida aos pacientes e suas famílias., Negativo e dificuldades: Os principais desafios relacionados à incorporação da vutrisirana sódica são o custo do tratamento, o impacto orçamentário no SUS e a necessidade de acompanhamento clínico contínuo. Também devem ser consideradas as limitações das evidências de longo prazo, frequentes em estudos sobre doenças ultrarraras., Esses aspectos reforçam a importância do planejamento e do monitoramento dos resultados clínicos, visando ao uso adequado dos recursos públicos. Entretanto, devem ser ponderados diante da gravidade e da progressão da ATTRv-PN, bem como da necessidade de preservar a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes.	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 **25/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a vutrisirana não apenas retarda a progressão da polineuropatia em relação à evolução sem tratamento ativo, mas pode proporcionar melhora de parâmetros neurológicos e funcionais. Os estudos também não mostraram nenhum efeito colareral mais significativo do medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: A polineuropatia amiloidotica familiar é uma doença que se não tratada causa morte e perda importante da qualidade de vida do paciente. Com o Tafamidis vemos que alguns pacientes conseguem estabilizar a doença, mas em outros pacientes não. E importante ter outra droga que atue rm outro sítio de ação e que possa ser benéfica para pacientes em estágio 2 de doença. , Negativo: Não funcionar para todos os pacientes	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu que acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara, pesquisas e tecnologia que ainda nao temos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para contemplar pessoas que covicem e cuidam de alguém com a condição de saúde, sobretudo no que se refere à medicação e devida assistência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário ser incorporado pelo SUS por ser patologia em busca da cura.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicação Tafamidis, Positivo: Ainda não percebi mudança no quadro, Negativo: Alguns sintomas no sistema gastrointestinal	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de muita importância que seja incorporada no SUS cada vez melhores medicações para o tratamento desse tipo de doença rara para que a pessoa que sofre com a doença e os familiares sejam cada vez menos prejudicados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que fazem tratamento e que tem resultados significativos com este medicamento	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai teve dificuldade de ter diagnóstico e tratamento corretos e em tempo p sobreviver. Meus irmãos têm essa mesma condição. Não é justo viver dessa maneira, sabendo que teremos essa batalha duas vezes na família e sem atendimento corretos. Tenho um tio na mesma condição que precisa do remédio p sobreviver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso que a medicação denominada Vultrisirana seja incorporada no Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que pessoas com esse problema, também tenham acesso ao tratamento, melhorando sua qualidade de vida e suas chances de controlar a progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Não tenho nenhuma, Positivo: Não tenho experiencia com essa tecnologia, por isso não consigo avaliar seus aspectos positivos, Negativo: Nao tenho experiencia	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que deve ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é importante para quem sofre dessas condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporação do medicamento pelo SUS pode facilitar a vida de centenas de pacientes e familiares, como a minha. O alto custo da medicação impede o acesso a essa tecnologia que vem ajudando tanto outros pacientes a aumentarem sua qualidade de vida. Temos poucas opções de tratamento para Amiloidose e a medicação pode favorecer diversos casos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Os sintomas, estágio inicial, diminuiriam consideravelmente. No entanto, no futuro precisamos contar com outras opções de medicamentos e a Vutrisirana pode conceder muita qualidade de vida durante a luta contra a amiloidose. Sem a incorporação do Tafamidis no SUS não poderíamos custear o tratamento que vem dando bons resultados e garantindo a autonomia e dignidade da paciente., Negativo: Até o momento não foram identificados efeitos colaterais negativos.	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento pelo SUS pode facilitar a vida de centenas de pacientes e familiares, como a minha. O alto custo da medicação impede o acesso a essa tecnologia que vem ajudando tanto outros pacientes a aumentarem sua qualidade de vida. Temos poucas opções de tratamento para Amiloidose e a medicação pode favorecer diversos casos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Os sintomas, estágio inicial, diminuiriam consideravelmente. No entanto, no futuro precisamos contar com outras opções de medicamentos e a Vutrisirana pode conceder muita qualidade de vida durante a luta contra a amiloidose. Sem a incorporação do Tafamidis no SUS não poderíamos custear o tratamento que vem dando bons resultados e garantindo a autonomia e dignidade da paciente., Negativo: Até o momento não foram identificados efeitos colaterais negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois muitas pessoas que precisam não tem condições financeiras de adquirir o medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dada a gravidade dessa doenca e eficacia do medicamento, especialmente por ser um tratamento de alto custo e poucas alternativas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de doença grave, cuja evolução traz muita dor e sofrimento., O SUS (referência mundial) deve buscar alternativas p/, no mínimo, diminuir o sofrimento dos pacientes com essa moléstia., Parcerias com laboratórios, pesquisas adicionais, patrocínios etc. podem ser alternativas a serem buscadas (mais um reforço de sugestão). Obrigado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio foi diagnosticado com Amiloidose ATTR, infelizmente já está no estágio 2. Ele anda com muita dificuldade, perdeu muito peso, tem desarranjos intestinais várias vezes ao dia, usa marcapasso, está perdendo a visão, o coração está fraco ele usa o Tafamidis 21ml, essa medicação é para quem está no estágio 1. Ele precisa da vultrisirana pra que tenha o tratamento correto. Infelizmente o Tafamidis não faz o efeito que deveria, ele precisa mesmo é da vultrisirana.	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento obrigatório e muito dispendioso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da VUTRISIRANA no SUS, porque estamos falando de pessoas com Amiloidose Hereditária, uma doença rara, progressiva, degenerativa, que pode roubar movimentos, autonomia e tirar a qualidade de vida dos indivíduos acometidos., A Vutrisirana é uma terapia que atua na produção da proteína e ajuda a retardar a doença e os sintomas , , O acesso ` á saúde, a tratamentos de qualidade, a dignidade, a oportunidade se se ter uma vida proativa, com trabalho e dignidade, poder prover seu próprio sustento e de sua familia, , Pessoas com Amiloidose, precisam do VUTRISIRANA para viver.,	2ª - Sim, Qual: VUTRISIRANA., Positivo e facilidades: VUTRISIRANA, redução da proteína causadora da doença, atua diretamente na produção de transtirretina no fígado, reduz em aproximados 80% ou mais seus níveis no sangue., Em pacientes com Polineuropatia hereditária, demonstrou melhora de comprometimento dos nervos em comparação com pacientes sem tratamento ativo., Cardiovasculares: Na amiloidose ATTR com comprometimento cardíaco, demostrou eventos cardiovasculares , diminuindo hospitalizações relacionadas ao coração., Negativo e dificuldades: A único aspecto negativo, que vejo hoje é a dificuldade de acesso ao medicamento, o que retarda o tratamento o que por si só, já é um prejuízo à saúde do paciente.	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS., Positivo: Ajudou a voltar a caminhar, melhorou a parte gastrointestinal , proporcionou maior qualidade de vida., Negativo: Tafamidis, especialmente quando há comprometimento cardíaco em amiloidose ATTR apesar de benefícios, apresenta algumas limitações e efeitos adversos.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas devem ter acesso ao medicamento que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento pelo SUS pode facilitar a vida de centenas de pacientes e familiares, como a minha. O alto custo da medicação impede o acesso a essa tecnologia que vem ajudando tanto outros pacientes a aumentarem sua qualidade de vida. Temos poucas opções de tratamento para Amiloidose e a medicação pode favorecer diversos casos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, , Positivo: Os sintomas, estágio inicial, diminuiriam consideravelmente. No entanto, no futuro precisamos contar com outras opções de medicamentos e a Vutrisirana pode conceder muita qualidade de vida durante a luta contra a amiloidose. Sem a incorporação do Tafamidis no SUS não poderíamos custear o tratamento que vem dando bons resultados e garantindo a autonomia e dignidade da paciente., Negativo: Até o momento não foram identificados efeitos colaterais negativos.,	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento deve ser incorporado ao SUS porque a saúde é um direito de todos, e não um privilégio de quem pode pagar. Quando um tratamento é essencial para controlar uma doença, evitar sua progressão e garantir qualidade de vida, o acesso não pode depender da condição financeira do paciente. Incorporar esse medicamento ao SUS é garantir dignidade, equidade e o direito à vida, especialmente para quem depende exclusivamente do sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação chamada vultrisirana seja liberada pelo sus para tratar pessoas que estão no estágio 2 da amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: N, Positivo: N, Negativo: N	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico cardiologista e atuo no acompanhamento e tratamento de pacientes com amiloidose por transtirretina (ATTR), em conjunto com a neurologia, em uma abordagem multidisciplinar das manifestações cardíacas e neurológicas da doença. Nessa prática, identifico uma importante necessidade terapêutica não atendida, especialmente entre pacientes com polineuropatia em estágio II de Coutinho, que apresentam progressão clínica ou não dispõem de alternativa modificadora da doença acessível pelo SUS.Reconheço o elevado custo da vutrisirana e a necessidade de avaliar seu impacto orçamentário. Entretanto, a decisão de incorporação deve considerar também a gravidade e a progressividade da doença, o risco de incapacidade irreversível e a ausência de opções terapêuticas adequadas para determinados pacientes. Embora o tafamidis esteja disponível no SUS para indicações específicas, ele não atende integralmente às necessidades dos pacientes com progressão neurológica durante o tratamento nem daqueles com neuropatia avançada sem alternativa modificadora da doença acessível na rede pública., Diante da progressão potencialmente incapacitante da ATTRv, considero favorável a incorporação da vutrisirana para adultos com polineuropatia em estágio II de Coutinho, mediante critérios clínicos definidos e acompanhamento em centros especializados. A negociação de preços e o monitoramento da efetividade podem contribuir para a sustentabilidade da incorporação.A disponibilização dessa terapia representa uma oportunidade de ampliar a equidade no acesso ao tratamento e oferecer uma alternativa a pacientes que atualmente dispõem de opções limitadas ou insuficientes pelo SUS, com potencial de preservar a função neurológica, a autonomia e a qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Além da experiência no acompanhamento multidisciplinar desses pacientes, tenho experiência clínica com o uso de patisirana, incluindo pacientes que permanecem em tratamento há 48 meses. Essa vivência reforça a importância das terapias de silenciamento gênico como estratégia modificadora da doença e a necessidade de ampliar as alternativas terapêuticas disponíveis no SUS para pacientes com polineuropatia progressiva. Embora patisirana e vutrisirana tenham mecanismos de ação semelhantes, a vutrisirana oferece a vantagem da administração subcutânea trimestral, potencialmente facilitando a adesão e reduzindo a carga assistencial do tratamento., Positivo e facilidades: Minha experiência clínica no acompanhamento de pacientes com amiloidose por transtirretina, em conjunto com a neurologia, inclui o uso de patisirana, com pacientes em tratamento há 48 meses. Essa experiência reforça a relevância das terapias de silenciamento gênico como estratégia modificadora da doença. Entre os aspectos positivos da vutrisirana, destaco os resultados do estudo HELIOS-A, que demonstrou benefícios na progressão da neuropatia, qualidade de vida, capacidade funcional, marcha e estado nutricional. Além disso, a administração subcutânea trimestral representa uma vantagem prática, com potencial para facilitar a adesão, reduzir a necessidade de deslocamentos e diminuir a carga assistencial em comparação com terapias intravenosas. A incorporação poderá ampliar as alternativas terapêuticas para pacientes com polineuropatia em estágio II de Coutinho, especialmente aqueles com progressão clínica ou sem outra opção modificadora da doença acessível pelo SUS., Negativo e dificuldades: O principal aspecto negativo da vutrisirana é o seu elevado custo, que pode representar uma barreira à incorporação e à sustentabilidade do tratamento no SUS. Além disso, a experiência clínica com essa tecnologia ainda é mais limitada em comparação com terapias de silenciamento gênico utilizadas há mais tempo, sendo importante manter o acompanhamento de longo prazo quanto à eficácia e à segurança. Entretanto, essas limitações devem ser ponderadas frente à gravidade e à progressão da amiloidose hereditária por transtirretina, especialmente em pacientes com polineuropatia em estágio II de Coutinho que apresentam progressão clínica ou não dispõem de alternativa modificadora da doença acessível pelo SUS.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis meglumina 20 mg usados em pacientes com grau I de Coutinho, Patisirana (RNA de interferência) para pacientes com grau II de Coutinho., Positivo: O tafamidis representa uma opção terapêutica importante para pacientes com amiloidose cardíaca por transtirretina, enquanto a patisirana atua por silenciamento gênico, reduzindo a produção hepática de transtirretina e oferecendo uma estratégia modificadora da doença para pacientes com polineuropatia. Minha experiência com pacientes em uso prolongado de patisirana, incluindo seguimento de até 48 meses, reforça a importância da continuidade terapêutica e do acompanhamento multidisciplinar. Essas tecnologias demonstram a relevância do tratamento direcionado à transtirretina, mas também evidenciam a necessidade de ampliar as alternativas disponíveis, considerando as diferentes manifestações clínicas, a progressão da doença e a resposta individual ao tratamento. Nesse contexto, a vutrisirana apresenta a vantagem da administração subcutânea trimestral, que pode facilitar a adesão e reduzir a carga assistencial em comparação com a administração intravenosa da patisirana., Negativo: O tafamidis apresenta limitações em pacientes com progressão clínica, não atendendo integralmente às necessidades de todos os indivíduos com amiloidose por transtirretina, especialmente aqueles com polineuropatia progressiva. A patisirana, apesar de sua relevância terapêutica, exige administração intravenosa a cada três semanas, o que aumenta a necessidade de deslocamentos, estrutura assistencial e tempo dedicado ao tratamento. Essas limitações reforçam a importância de ampliar as alternativas terapêuticas, incluindo opções com administração mais simples, como a vutrisirana, particularmente para pacientes com polineuropatia em estágio II de Coutinho e necessidade médica não atendida., , Adams D, Tournev IL, Taylor MS, et al., HELIOS-A Collaborators. Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid. 2023, 30(1):1–9. doi:10.1080/13506129.2022.2091985.	4ª - O estudo de fase III HELIOS-A demonstrou benefícios clínicos relevantes da vutrisirana, administrada por via subcutânea a cada três meses. Aos nove meses, a diferença entre vutrisirana e o grupo placebo externo foi de ?17,0 pontos no escore mNIS+7, indicador de comprometimento neurológico (p<0,001). Aos 18 meses, foram observados resultados favoráveis na neuropatia (diferença de ?28,55 pontos no mNIS+7), qualidade de vida (?21,0 pontos no Norfolk QoL-DN), velocidade da marcha (+0,239 m/s), incapacidade funcional (+8,4 pontos no R-ODS) e estado nutricional (+140,7 pontos no IMC modificado pela albumina). O perfil de segurança foi considerado aceitável. Embora o estudo não tenha sido desenhado especificamente para comprovar benefício em pacientes com falha prévia ao tafamidis ou exclusivamente em estágio II de Coutinho, seus resultados sustentam a relevância da vutrisirana como alternativa terapêutica modificadora da doença.	5ª - Não

Contribuiu 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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta medicacao em fubcao do principio ativo vai ajudar a retardar o avanco da doenca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa foi diagnosticada com Amiloidose ATTR, infelizmente já está no estágio 2. Ele anda com muita dificuldade, perdeu muito peso, tem desarranjos intestinais, vai ao banheiro várias vezes ao dia, usa marcapasso, está perdendo a visão, o coração está fraco ele usa o Tafamidis 21ml, essa medicação é para quem está no estágio 1. Ele precisa da vultrisirana pra que tenha o tratamento correto. Infelizmente o Tafamidis não faz o efeito que deveria, ele precisa mesmo é da vultrisirana. Pedimos que o SUS possa disponibilizar essa medicação para as milhares de pessoas que aguardam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que novas tecnologias cientificamente comprovadas devem ser acessíveis à população que a necessita.	2ª - Sim, Qual: Nenhuma, Positivo e facilidades: Não tive contato, Negativo e dificuldades: Não tive contato	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação ajudará muitos pacientes que necessitam dela para que não haja a progressão da doença. Ou para que possa estabilizar a doença no estágio em que muitos ainda possam se beneficiar do medicamento, pois infelizmente o tratamento com o Tafamidis não é cem por cento eficaz.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Não percebi. , Negativo: Não há como inibir o avanço da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de Amiloidose e sei das dificuldades que enfrentamos com essa doença, tanto com os problemas de saúde que nos traz, como pela dificuldade de acesso aos medicamentos. Se incorporado pelo SUS, facilitaria bastante o acesso a medicação.	2ª - Sim, Qual: Usei TAFAMIDIS por um tempo, hoje uso o AMVUTTRA através de processo judicial, Positivo e facilidades: Não traz a cura mas ajuda a estabilizar a progressão da doença., Negativo e dificuldades: A dificuldade ao acesso. Mesmo através de um processo judicial, é demorado o acesso é muito desgastante.	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS e AMVUTTRA , Positivo: A doença progride mais lentamente , Negativo: Não vi aspectos negativos.,	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:
Gestores do SUS **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Segundo especialistas da rede estadual, a incorporação da vutrisirana ao SUS depende de condições que favoreçam sua viabilidade clínica, assistencial e econômica. Entre elas, destacam-se a negociação de preços, a adoção de modelos de financiamento com compartilhamento de risco, o estabelecimento de critérios claros de elegibilidade, continuidade e suspensão do tratamento, além do monitoramento dos desfechos clínicos em mundo real. Também são fundamentais a estruturação da rede de atenção especializada, o diagnóstico precoce e a organização de registros de acompanhamento dos pacientes. Essas medidas são necessárias para assegurar o uso racional dos recursos públicos, a sustentabilidade do sistema e o acesso equitativo ao tratamento. Em documento anexo, apresentamos informações complementares e considerações técnicas que fundamentam essa manifestação.	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS para o tratamento de pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) e polineuropatia em estágio II, considerando a gravidade, o caráter progressivo e incapacitante da doença e a importante lacuna terapêutica existente para esses pacientes. Na minha experiência clínica, acompanho o impacto devastador da progressão da ATTRv, com perda irreversível da função neurológica, comprometimento da autonomia e redução significativa da qualidade de vida. As evidências científicas demonstram que a vutrisirana é capaz de reduzir a progressão do comprometimento neuropático e proporcionar benefícios clínicos relevantes. Considero que sua incorporação representa uma medida necessária para ampliar o acesso equitativo a tratamentos modificadores da doença, reduzir a dependência da judicialização e oferecer aos pacientes uma oportunidade de preservar sua funcionalidade e independência. Em uma doença na qual o tempo representa perda neurológica potencialmente irreversível, garantir acesso oportuno ao tratamento é fundamental.	2ª - Sim, Qual: vutrisirana, Positivo e facilidades: A vutrisirana apresenta eficácia demonstrada na estabilização e melhora do comprometimento neuropático, com benefícios na capacidade funcional e na qualidade de vida. Evidências clínicas também demonstram redução da mortalidade e de eventos cardiovasculares em pacientes com cardiomiopatia por ATTR. Destaca-se, ainda, pela comodidade posológica, com administração subcutânea trimestral, e pelo perfil de segurança favorável, facilitando a adesão e a continuidade do tratamento., Negativo e dificuldades: Na minha experiência clínica, a principal limitação atual da vutrisirana não está relacionada à sua eficácia ou tolerabilidade, mas à dificuldade de acesso ao tratamento, especialmente pela ausência de incorporação ao SUS. A necessidade de judicialização frequentemente retarda o início da terapia, permitindo a progressão da doença e a ocorrência de perdas funcionais potencialmente irreversíveis. Considerando o caráter progressivo da ATTRv, esse atraso representa uma importante barreira ao benefício clínico do tratamento.	3ª - Sim, Qual: tafamidis, inotersena, patisirana, Positivo: O tafamidis apresenta eficácia na redução da progressão da doença, especialmente em pacientes nos estágios iniciais da polineuropatia, destacando-se pela comodidade da administração oral e pelo perfil de segurança favorável. O inotersena também demonstra eficácia no controle da progressão neuropática, embora exija monitoramento rigoroso devido ao risco de eventos adversos relevantes, particularmente trombocitopenia e comprometimento renal. Por sua vez, o patisirana apresenta evidências robustas de eficácia, com potencial para estabilização e até melhora do comprometimento neurológico e da qualidade de vida, associado a um perfil de segurança geralmente favorável, embora necessite de administração intravenosa periódica e monitoramento de reações infusionais., Negativo: O tafamidis apresenta limitações de eficácia em pacientes com doença mais avançada, especialmente na presença de comprometimento motor significativo, podendo não ser suficiente para conter a progressão da neuropatia. O inotersena, apesar de sua eficácia, apresenta riscos relevantes de eventos adversos, particularmente trombocitopenia e glomerulonefrite, exigindo monitoramento laboratorial rigoroso e frequente. Já o patisirana tem como principal limitação a necessidade de infusões intravenosas periódicas em centros especializados, o que pode dificultar o acesso e a continuidade do tratamento, especialmente para pacientes com mobilidade reduzida ou residentes em regiões distantes dos serviços de referência.	4ª - As evidências científicas disponíveis demonstram eficácia clinicamente relevante da vutrisirana no tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) com polineuropatia. O estudo de fase III HELIOS-A demonstrou redução significativa da progressão do comprometimento neuropático, avaliado pelo mNIS+7, além de benefícios na qualidade de vida (Norfolk QoL-DN), na velocidade da marcha e na capacidade funcional, em comparação com um grupo controle externo. Aos 18 meses, 48,3% dos pacientes tratados apresentaram melhora do escore neuropático em relação ao basal, evidenciando não apenas o potencial de estabilização, mas também de melhora das manifestações neurológicas. Análises adicionais demonstraram benefícios em diferentes graus de gravidade da neuropatia, incluindo pacientes com comprometimento mais avançado. Os resultados de extensão do HELIOS-A reforçam a manutenção dos benefícios clínicos em longo prazo, sem identificação de novos sinais relevantes de segurança. Estudos observacionais de vida real também apresentam resultados encorajadores, com manutenção ou melhora de parâmetros clínicos e de qualidade de vida, embora ainda sejam limitados pelo pequeno número de pacientes e pelo tempo de acompanhamento. Considerando a natureza progressiva e incapacitante da ATTRv, esses resultados	5ª - Sob a perspectiva econômica, reconheço que a incorporação da vutrisirana representa um desafio para a sustentabilidade financeira do SUS, particularmente devido ao elevado custo de aquisição da tecnologia. Entretanto, considero fundamental que sua avaliação contemple não apenas os custos diretos do tratamento, mas também as consequências clínicas, sociais e econômicas da progressão de uma doença rara, incapacitante e potencialmente fatal. A evolução da ATTRv pode resultar em perda da capacidade laboral, dependência de cuidadores, necessidade de reabilitação, hospitalizações e utilização crescente de recursos assistenciais. Embora ainda existam incertezas quanto à magnitude da redução desses custos proporcionada pela vutrisirana, seus benefícios demonstrados na preservação da função neurológica e da qualidade de vida devem integrar a avaliação de valor da tecnologia. Nesse contexto, considero pertinente a discussão de estratégias de negociação de preços, definição de critérios clínicos de elegibilidade e monitoramento de desfechos em vida real, buscando conciliar o acesso equitativo ao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				sustentam a relevância da vutrisirana como terapia modificadora da doença, especialmente para pacientes em estágio II, nos quais a preservação da função neurológica e da autonomia representa um objetivo terapêutico fundamental. Adams D et al, Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid. 2023, Cauquil C et al. Long-term efficacy and safety of vutrisiran in hereditary transthyretin amyloidosis with polyneuropathy: final analysis of the HELIOS-A randomized treatment extension. Amyloid. 2026, Corazón et alQuality of life and effectiveness of vutrisiran as treatment 2026	tratamento com a sustentabilidade do sistema público de saúde.
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este tratamento salvará vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS afim de ajudar aqueles que mais necessitam.	2ª - Sim, Qual: Já vi diversos pacientes necessitarem da medicação , Positivo e facilidades: Muito positivo para o tratamento de amiloidose , Negativo e dificuldades: Nunca percebi	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, inortesena , Positivo: São medicações boas, mas, dependendo da evolução clínica do paciente, é necessário a utilização de outra medicação com uma terapêutica melhor , Negativo: Não tem aspecto negativo. O tratamento depende muito da evolução clínica do paciente. Alguns respondem bem a medicação, outros não. Sendo necessário o uso de outras	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A grande maioaria das pessoas portadora dessa enfermidadde nao tem condicoes para custear seu tratamento	2ª - Sim, Qual: Procedimento e medicamento, Positivo e facilidades: Melhora dos pacientes e fase avancada e fase inicial.e acompanhamento de pessoas com pre disposicao para desenvolver a doenca(tste genetico positivo sem manifestacoes da doenca), Negativo e dificuldades: Nehum	3ª - Sim, Qual: Tegsedi ,tafamidis, Positivo: Melhora dos pacientes e fase avancada e fase inicial.e acompanhamento de pessoas com pre disposicao para desenvolver a doenca(tste genetico positivo sem manifestacoes da doenca), Negativo: Nehuma	4ª - Pacientes com.manifestacoes clinicas iniciais ou intermediarias e pacintes com estudo e acompanhamento com estudo genetico positivo e ainda swm manifestacoes da doenca	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um remédio de suma importância para o tratamento de amiloidose, se tem tratamento que pode gerar um qualidade de vida ou mesmo curar uma patologia, devemos ter acesso 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 com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante que a incorporação das tecnologias em avaliação sejam incorporadas ao SUS, pois esse mecanismo garante que a entrada de medicamentos, equipamentos e procedimentos traga benefícios reais e sustentáveis para a saúde pública., Além disso, As principais vantagens desse processo de avaliação e incorporação incluem:, 1. Segurança e Eficácia Baseadas em Evidências, • Validação científica: Garante que apenas produtos e métodos com segurança comprovada e benefício clínico real sejam ofertados à população., • Eliminação do obsoleto: Permite identificar e retirar do sistema tratamentos ultrapassados, ineficazes ou que já não possuem lastro científico atualizado., 2. Sustentabilidade e Eficiência Econômica, • Análise de custo-efetividade: Avalia se o custo financeiro da nova tecnologia é proporcional aos ganhos de saúde que ela traz, comparando-a com as opções já existentes., • Previsibilidade orçamentária: Mede o impacto financeiro de longo prazo no orçamento público, evitando o colapso de recursos e garantindo a continuidade dos tratamentos., 3. Equidade e Universalidade no Acesso, • Padronização nacional: Uma vez incorporada, a tecnologia passa a ser um direito de qualquer cidadão em território nacional, promovendo o acesso justo., • Priorização estratégica: Direciona os recursos públicos para combater os problemas epidemiológicos mais urgentes e que atingem as populações que mais precisam., 4. Transparência e Democratização, • Participação social: O processo inclui consultas e audiências públicas, permitindo que pacientes, associações e a comunidade médica opinem e compartilhem suas experiências antes da decisão final., 5. Otimização da Gestão e Linha de Cuidado, • Diretrizes claras: A incorporação vem acompanhada da criação de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), organizando a jornada do paciente e o trabalho dos profissionais de saúde., • Modernização do sistema	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Faço uso de Tafamidis. Mas, apesar da indicação ser de 80 mg só consegui a liberação de 20 mg., Positivo: O tratamento com Tafamidis tem apenas retardado o efeito da Amiloidose postergando a progressão da neuropatia periférica., Negativo: O tratamento com Tafamidis tem apenas retardado o efeito da Amiloidose, postergando a progressão da neuropatia periférica., O fato de o SUS fornecer o Tafamidis apenas para o Estágio I serve como prova técnica de que o sistema público está omisso e não possui tratamento padronizado para o Estágio II., Sendo assim, a doença progrediu para o Estágio II, e agora me enconto desamparada pelo protocolo atual do SUS, necessitando da Vutrisirana para frear a evolução da polineuropatia.	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com ATTRv-PN em estágio II não dispõem hoje de nenhuma terapia modificadora da doença no SUS, embora se trate de doença grave, progressiva e fatal, que leva à perda da marcha e da autonomia em poucos anos. No estudo de fase 3 HELIOS-A, que incluiu pacientes em estágio II, a vutrisirana reduziu a TTR sérica em 88%, interrompeu a progressão da neuropatia (diferença de ?28,6 pontos no mNIS+7 aos 9 meses) e promoveu reversão do comprometimento neuropático em 48% dos pacientes aos 18 meses, com melhora da qualidade de vida, da marcha e do estado nutricional e com benefício consistente em todos os subgrupos, incluindo o estágio da doença. O efeito se manteve por até 5 anos, sem novos sinais de segurança. A vutrisirana tem recomendação de classe I nas diretrizes internacionais de 2026, posicionou-se entre as terapias mais eficazes em meta-análise em rede independente e é administrada por via subcutânea apenas 4 vezes ao ano, sem infusão nem pré-medicação. Diante da lacuna terapêutica e do caráter irreversível do dano neurológico, a incorporação com critérios claros de elegibilidade e monitoramento é medida de equidade e de uso racional de recursos no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A vutrisirana é um siRNA que reduz a produção hepática de TTR. No estudo de fase 3 HELIOS-A (N=164), aberto, com pacientes em estágios I e II de Coutinho e comparação com o placebo externo do APOLLO, a vutrisirana 25 mg SC a cada 3 meses atingiu o desfecho primário e todos os secundários. Aos 9 meses, a diferença no mNIS+7 foi de ?28,6 pontos (IC 95%: ?34,0 a ?23,1). Aos 18 meses, 48% dos pacientes melhoraram em relação ao basal. Houve benefício em qualidade de vida (Norfolk QoL-DN: ?21,0, melhora em 57% vs. 10%), estado nutricional (mIMC: +140,7), marcha (10-MWT) e incapacidade (R-ODS), com redução média de 88% da TTR sérica. O efeito foi consistente em todos os subgrupos, inclusive por estágio da doença (1). Eventos adversos sérios ocorreram em 26,2% vs. 40,3% no placebo externo, sem descontinuações ou óbitos relacionados ao medicamento (1). A extensão do HELIOS-A confirmou supressão sustentada da TTR, estabilidade neurológica na maioria dos pacientes e ausência de novos sinais de segurança em até 5 anos (2). Em meta-análise em rede independente, vutrisirana e patisirana tiveram os melhores resultados em mNIS+7, com superioridade sobre diflunisal, inotersena e eplontersena (3). As diretrizes de 2026 recomendam a vutrisirana com classe I (COR 1, LOE B-R) (4). No fenótipo misto, o HELIOS-B mostrou redução de 35% da mortalidade por todas as	5ª - A recomendação anterior de não incorporar a vutrisirana no estágio II teve motivação econômica, e não falta de eficácia (1). Em outros países, a viabilidade econômica dependeu principalmente do preço negociado e dos custos de administração. O NICE recomendou a vutrisirana para hATTR-PN nos estágios 1 e 2 com base em custo-minimização frente à patisirana. Considerando o consumo real de frascos e os custos da infusão, ela se mostrou poupadora de custos, mediante acordo de desconto (2). O PBAC (Austrália) também a recomendou por custo-minimização e reconheceu a menor carga da aplicação subcutânea trimestral em relação à infusão intravenosa a cada 3 semanas (3). No Canadá, a custo-efetividade dependeu de redução de preço, o que reforça a viabilidade de acordos comerciais (4)., O custo de não tratar é elevado. Em Portugal, a ATTRv-PN custa € 28.152 por paciente ao ano, dos quais 21% são custos indiretos, e 74% dos DALYs perdidos decorrem de morte prematura (5). Nos EUA, quase 25% dos pacientes recém-diagnosticados foram hospitalizados no primeiro ano (6). Como os modelos econômicos organizam os custos por estágio da doença (FAP 1 a 3), retardar a

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				causas em 42 meses (HR 0,65) (5). Atualmente, pacientes em estágio II não têm terapia modificadora da doença no SUS (6)., Referências: (1) Adams D et al. Amyloid. 2023, 30(1):18-26. (2) Cauquil C et al. Amyloid. 2026. (3) Duarte GS et al. Eur J Neurol. 2026, 33(6):e70627. (4) Guidelines for the management of hereditary ATTR amyloidosis. Amyloid. 2026. (5) Fontana M et al. N Engl J Med. 2025, 392(1):33-44. (6) Portaria Conjunta SAES/SECTICS nº	progressão do estágio II para o III tem peso decisivo no resultado (7)., No Brasil, a população é pequena, com cerca de 5.000 diagnósticos entre 2005 e 2015, e hoje o acesso se dá por via judicial, com compras fragmentadas (8). Incorporar o medicamento com critérios de elegibilidade e monitoramento, associados a acordo de preço ou de compartilhamento de risco, traria previsibilidade orçamentária e uso racional de recursos no SUS., (1) Conitec. Relatório de Recomendação nº 964/2025. (2) NICE. TA868, 2023. (3) PBAC. Public Summary Document – Vutrisiran, nov. 2024. (4) CADTH. Reimbursement Recommendation – Vutrisiran, 2024. (5) Inês M et al. Amyloid. 2020, 27(2):89-96. (6) Reddy SR et al. Neurol Ther. 2020, 9(2):473-82. (7) ICER. hATTR Modeling Analysis Plan, 2018. (8) Conitec. Relatório para a Sociedade nº 512, 2024
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem indicação em bula .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo que vi o tratamento com essa medicação pode salvar vidas	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Boa tarde srs, , , Tenho familiares com a doença PAF por parte de pai., Perdi meu avô e minha tia em decorrência dela., Até onde sabemos a medicação VUTRISIRANA, apresenta ser a mais eficaz no tratamento da doença, porém caríssimo. , Estamos mobilizados para que seja incluído no tratamento no sistema público SUS, possibilitando que outros pacientes com a doença possam de fato apresentar melhora dos sintomas e prover qualidade de vida! Agradeço se puderem dar parecer favorável! , Obrigada, atenciosamente Cristina M Pacheco	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que esse remédio chegue a todas as pessoas que precisam do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso ao medicamento, custeado 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 com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora de paramiloidose e defendo a incorporação da vutrisirana no SUS, especialmente para os pacientes no estágio 2, que convivem com a progressão da doença e a perda gradual da autonomia. A vutrisirana demonstrou eficácia clínica significativa, com benefícios sobre a progressão da doença e a preservação da função neurológica, representando uma importante alternativa terapêutica para quem enfrenta essa condição debilitante., , Enquanto pacientes de outros países já têm acesso a esse tratamento, os brasileiros não deveriam ficar privados de uma opção terapêutica capaz de fazer diferença na evolução da doença. A paramiloidose é progressiva e pode causar incapacidades irreversíveis. Adiar o acesso a tratamentos eficazes significa correr o risco de perder funções que talvez nunca mais sejam recuperadas., , Os pacientes no estágio 2 não podem ser esquecidos. Precisamos de oportunidades reais de tratamento, e não apenas de assistência quando as limitações já se tornaram graves. Solicito que a eficácia da vutrisirana, a gravidade da doença e a necessidade urgente de alternativas terapêuticas sejam consideradas, garantindo aos pacientes brasileiros acesso a um tratamento que pode contribuir para preservar sua funcionalidade, autonomia e 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:
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou e sempre sereia favor da incorporação da vutrisirana sódica pelo SUS. É mais uma droga que pode beneficiar os pacientes que estão em estágio mais avançado da doença ou quando o tratamento com o Tafamidis não funciona mais. , , Esses paciente podem e devem ter acesso ao medicamento e todas novas tecnologias de tratamento dessa doença pois o acesso à saúde é um direto constitucional e cláusula pétrea. , , Como a Vutrisirana tem uma tecnologia diferente e age como um silenciador, acredito que ela traga mais benefícios aos pacientes, retardando o acomentimento neurológico, da parte motora e sensorial e preservando a autonomia dos pacientes que façam uso desse medicamento a longo prazo. Mantendo esse paciente ativo e contribuindo economicamente para sociedade, podendo ficar mais anos trabalhando, sem precisar se aposentar cedo demais por conta do avanço da doença., , Garantir o acesso a essa tecnologia é dar esperança de um futuro com mais dignidade e autonomia nós pacientes de uma doença ainda sem cura mas com tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Minha experiência com o uso do Tafamidis é que ele está mais ou menos segurando ou retardando o avanço da doença. O lado positivo é ter acesso ao tafamidis e saber que posso me tratar, tentar impedir que a doença e ter um futuro diferente do que aconteceu com minha mãe e alguns parentes., Negativo: Já faz 4 anos que estou usando o tafamidis mas na minha ultima consulta de julho de 2026 foi possível notar alguma perda de sensibilidade dos membros inferiores. Ou seja, apesar do Tafamidis estar agindo e tratando, ele não impede o avanço da doença. Dái a importância de termos acesso a outras drogas.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu não porto a doença, mas tenho familiares (tios e primos) que portam. Sabemos do altíssimo custo do remédio e vemos a grande importância da incorporação do remédio no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TODO MEDICAMENTO TEM QUE ESTÁ CADASTRADO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE. É UM DIREITO DE TODOS E PARA QUEM PRECISA.	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na condição de médico neurologista, com atuação especializada em doenças neuromusculares e acompanhamento de pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv), manifesto meu posicionamento favorável à incorporação da vutrisirana ao Sistema Único de Saúde (SUS), solicitando a reconsideração da recomendação preliminar desfavorável da CONITEC. Minha experiência assistencial demonstra a gravidade da situação enfrentada por esses pacientes. Atualmente, acompanho três pacientes para os quais prescrevi vutrisirana, mas que permanecem sem acesso ao tratamento. Um deles, com 80 anos de idade, aguarda há mais de dois anos, enquanto outros dois enfrentam atrasos prolongados e dependem de processos judiciais para tentar obter a medicação. Essa realidade é extremamente preocupante diante de uma doença genética, progressiva, incapacitante e potencialmente fatal, na qual o tempo sem tratamento representa perda irreversível de função neurológica e autonomia. A vutrisirana representa uma importante opção terapêutica modificadora da doença, com evidências de benefício sobre a progressão da neuropatia, a capacidade funcional e a qualidade de vida. Embora reconheça a necessidade de avaliação da custo-efetividade e do impacto orçamentário, considero que esses aspectos não podem ser analisados isoladamente, desconsiderando a gravidade da doença, a raridade da condição e as consequências humanas, familiares e sociais da ausência de tratamento. É inaceitável que pacientes com uma doença progressiva e potencialmente fatal precisem aguardar anos ou recorrer sistematicamente à judicialização para acessar uma terapia específica. Defendo que os pacientes com ATTRv sejam priorizados nas políticas públicas de doenças raras, com acesso oportuno ao tratamento, critérios clínicos bem definidos e acompanhamento especializado. Diante do exposto, solicito ao Ministério da Saúde e à CONITEC a revisão da recomendação preliminar e a incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes elegíveis	2ª - Sim, Qual: VUTRISIRANA, Positivo e facilidades: , Destaco suas importantes vantagens práticas: administração subcutânea de apenas 25 mg a cada três meses, totalizando quatro aplicações anuais, sem necessidade de infusões intravenosas prolongadas ou pré-medicação. Essa posologia facilita a adesão, reduz deslocamentos e a sobrecarga dos serviços de saúde, especialmente em pacientes idosos, com limitações de mobilidade ou residentes longe dos centros especializados., Outro aspecto fundamental é seu benefício sobre a cardiomiopatia amiloidótica, manifestação frequentemente associada à polineuropatia hereditária. O estudo HELIOS-B demonstrou redução de mortalidade e eventos cardiovasculares, incluindo hospitalizações por insuficiência cardíaca. A existência de evidências de benefício tanto neurológico quanto cardíaco é particularmente relevante diante do caráter multissistêmico da ATTRv., Negativo e dificuldades: O principal aspecto negativo é a ausência de acesso oportuno à medicação no SUS, obrigando pacientes com uma doença genética, progressiva, incapacitante e potencialmente fatal a enfrentar anos de espera e processos judiciais para obter tratamento. A demora no tratamento favorece a progressão da neuropatia, a perda irreversível de fibras nervosas, a incapacidade motora, a perda da deambulação, a dependência funcional e a piora da qualidade de vida. Em pacientes com acometimento cardíaco associado, a progressão da doença pode contribuir para hospitalizações e mortalidade precoce.	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Discordo da recomendação preliminar e sou a favor da incorporação da vutrisirana para hATTR-PN em estágio II, condicionada a critérios clínicos no PCDT e a acordo de preço. A hATTR-PN é ultrarrara, hereditária, progressiva e fatal, começa na idade produtiva e, por ser autossômica dominante, atinge várias pessoas da mesma família, com cuidadores que deixam o trabalho. No estágio II, o paciente já precisa de apoio para andar, e o SUS não oferece nenhum tratamento modificador da doença, lacuna reconhecida pela própria Conitec nos Relatórios 799, 800 e 922. Hoje o acesso depende da Justiça: 75% dos pacientes e cuidadores entrevistados pela ABPAR recorreram a ela, o processo leva de 6 meses a 1 ano e o fornecimento é irregular. Cada mês sem tratamento é perda neurológica irreversível. Com poucas centenas de pacientes, nunca haverá evidência de alta certeza nem RCEI dentro de limiares pensados para doenças frequentes, exigir isso equivale a negar acesso. Onze agências de ATS de referência (Inglaterra, Escócia, Canadá, Portugal, Espanha, França, Itália, Alemanha, Suíça, Suécia e Austrália) recomendam ou financiam a vutrisirana, inclusive no estágio 2, com base no mesmo HELIOS-A. A ABPAR propõe incorporação condicionada: critérios de início e de interrupção no PCDT, monitoramento semestral no primeiro ano e anual depois, centros de referência, negociação de preço e outros mecanismos já usados em incorporações recomendadas pela Conitec. A Amyloidosis Alliance, que reúne 24 associações de pacientes de 19 países, enviou carta de apoio (anexo). Pedimos também a correção das inconsistências do relatório preliminar apontadas no parecer, entre elas a afirmação de que o estágio II não foi analisado separadamente do I. O parecer completo, com referências, segue em anexo.	2ª - Sim, Qual: vutrisirana, Positivo e facilidades: O paciente que representou os pacientes na 155ª Reunião da Conitec recebeu duas doses de vutrisirana por via judicial (setembro e dezembro de 2025). Nos seis meses sob efeito do medicamento, relatou que a progressão da doença parou, que voltou a caminhar, a passear com o cachorro e a subir escadas, e que as tonturas e as crises de diarreia diminuíram muito, com melhora do sono e sem efeitos adversos relevantes (relatório preliminar, p. 62–63). Para quem perdeu autonomia, recuperar tarefas simples do dia a dia significa dignidade e convivência familiar. A vutrisirana exige só 4 aplicações subcutâneas por ano, sem pré-medicação e sem exames de segurança frequentes, o que facilita a adesão de pacientes que viajam centenas de quilômetros até o centro de referência., Negativo e dificuldades: Não há relato de eventos adversos relevantes. O problema é o acesso: hoje a vutrisirana só chega aos pacientes por ordem judicial, com processos de 6 meses a 1 ano, entregas que levam até 45 dias e interrupções. O paciente ouvido pela Conitec teve a terceira dose, prevista para março de 2026, bloqueada por recurso do Estado e ficou cerca de sete meses sem tratamento ativo, voltando a pedir tafamidis como medida paliativa. Na via judicial, a União pagou por seringa 3,6 vezes o preço proposto, sem critérios clínicos nem monitoramento.	3ª - Sim, Qual: tafamidis, patisirana, inotersena, Positivo: Tafamidis: é oral, está disponível no SUS para o estágio I e retarda a progressão na doença inicial. Patisirana e inotersena, obtidas por via judicial: são silenciadores de TTR eficazes, que estabilizam a neuropatia e a qualidade de vida enquanto o tratamento é mantido., Negativo: Tafamidis: não tem eficácia demonstrada no estágio II. No Brasil, 24,2% dos pacientes não respondem (Pinto LF et al., 2025), e o paciente ouvido pela Conitec relatou que o tafamidis, usado desde 2021, funcionou apenas como medida paliativa, sem impedir a progressão. Ainda assim, sem alternativa, pacientes no estágio II seguem com ele ou voltam a ele. Patisirana: cerca de 17 infusões venosas por ano, com pré-medicação, em ambiente hospitalar, reações infusionais em 19% dos pacientes. Inotersena: 52 injeções por ano, com controle semanal de plaquetas e controle renal a cada 2–3 semanas, glomerulonefrite em 3% e plaquetas abaixo de 25 mil em 3% dos pacientes, com uma hemorragia intracraniana fatal no ensaio. As duas também só são acessadas pela Justiça, com as mesmas demoras e interrupções.	4ª - GRAVIDADE: a hATTR-PN é hereditária, progressiva e fatal (sobrevida mediana de 11,6 anos sem tratamento, com início aos 30–33 anos), é autossômica dominante, com 50% de risco para cada filho, antecipação entre gerações e vários afetados na mesma família, no estágio II o paciente já precisa de apoio para andar. NECESSIDADE NÃO ATENDIDA: o SUS não oferece nenhuma terapia modificadora no estágio II, lacuna reconhecida pela própria Conitec nos Relatórios 799, 800 e 922, no Brasil, 24% não respondem ao tafamidis. Sem alternativa, pacientes no estágio II seguem com tafamidis, sem ensaio nesse estágio e com progressão na maioria (Lozeron et al., 2013), como registra o próprio relatório (p. 62–63). EFICÁCIA: no HELIOS-A, mNIS+7 ?28,6 e Norfolk ?21,0 vs. placebo aos 18 meses, efeito da mesma ordem da patisirana (?34,0 / ?21,1), benefício sustentado na extensão de longo prazo. No subgrupo de estágios II e III (suplementar do HELIOS-A), o efeito foi maior que no estágio I e na população total (mNIS+7 ?32,90, Norfolk ?22,1), com todos os intervalos favoráveis à vutrisirana. SEGURANÇA: menos eventos adversos graves que o placebo (26% vs 40%), 2,5% de descontinuação, sem sinais hematológicos ou renais, 4 aplicações/ano. ULTRARRARIDADE: com prevalência estimada pela Conitec em 1,37/100 mil (? 1:73.000) e 311–318 pacientes no estágio II, ensaios grandes e controlados	5ª - AVALIAÇÃO ECONÔMICA: a RCEI de R$ 608 mil/AVAQ supera R$ 120 mil/AVAQ, mas esse teto não se aplica automaticamente: as recomendações da Conitec sobre limiares (2022) excluíram as doenças ultrarraras, e a hATTR-PN tem prevalência inferior a 1:50.000. A RCEI está em linha com incorporações com flexibilização: tafamidis para hATTR-PN (R$ 974.617/AVAQ, Rel. 339) e elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (R$ 570.944/AVAQ, Rel. 844). Ao negar a inotersena, a Conitec indicou que a flexibilização não caberia acima de R$ 1 milhão/AVAQ (Rel. 799), a vutrisirana está 40% abaixo. Como o custo do medicamento responde por quase todo o custo incremental, a RCEI é praticamente proporcional ao preço, pedimos negociação adicional. Para parte dos pacientes no estágio II, o comparador real é o tafamidis (R$ 186,7 mil/paciente/ano, sem benefício esperado), nesses casos, o custo incremental cai 39%, e pedimos esse cenário de sensibilidade. IMPACTO ORÇAMENTÁRIO: a população do modelo veio da demanda judicial, e o SUS já paga por esses pacientes, mais caro. Em 2024 e 2025, a União empenhou R$ 271,6 milhões por ordem judicial com vutrisirana,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				por placebo são inviáveis, o placebo externo foi sugerido pelas autoridades regulatórias e é o mesmo desenho da eplontersena. A evidência não pode ser julgada como a de uma doença prevalente: a Conitec já reconheceu que evidência limitada é “inerente às doenças raras” (Rel. 709), e a mesma evidência foi classificada como de certeza MODERADA no Rel. 964. Detalhes e referências no anexo.	patisirana e inotersena, e cinco estados outros R$ 117,7 milhões: R$ 389,3 milhões, 98% do impacto incremental estimado para cinco anos (R$ 398,2 milhões). A seringa de vutrisirana custou à União 3,6 vezes o preço proposto. No 1º ano, a vutrisirana custaria R$ 58,3 milhões, 0,5% do empenhado no CEAF em 2025 (44º gasto entre 79 medicamentos), contra R$ 657,6 milhões do elexacaftor/tezacaftor/iva caftor, R$ 367,3 milhões do risdiplam e R$ 241,6 milhões da nusinersena, com custo por paciente semelhante. Pedimos que o impacto seja apresentado também líquido do gasto judicial atual e do tafamidis substituído. Além disso, após os Temas 1234 e 6 do STF, a via judicial tende a se fechar, deixando os pacientes sem tratamento.

Contribuiu 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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu apoio à inclusão da vutrisirana sódica no SUS para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II., Essa não é, para mim, uma discussão distante ou apenas técnica. Meu tio conviveu com essa doença e pude acompanhar de perto o quanto ela o debilitou ao longo do tempo e o impacto que trouxe não apenas para ele, mas para toda a nossa família. Ver alguém próximo perder progressivamente sua autonomia e enfrentar as limitações impostas pela doença é uma experiência muito difícil, que afeta profundamente todos ao redor., Por se tratar de uma condição genética, essa realidade também traz uma preocupação permanente para nossa família. Meu pai pode ter a doença, assim como minha irmã, eu, meus outros tios e meus primos. Portanto, quando se discute a disponibilidade de tratamentos para essa condição, estamos falando não apenas dos pacientes diagnosticados hoje, mas também de famílias inteiras que convivem com a incerteza sobre o futuro., Ter acesso pelo SUS a opções de tratamento representa esperança para pacientes e familiares que enfrentam uma doença grave e progressivamente incapacitante. O local onde uma pessoa vive ou sua condição financeira não deveriam impedir o acesso a alternativas terapêuticas disponíveis para uma doença tão impactante., Por ter vivenciado de perto as consequências dessa condição em minha família e por saber que ela ainda pode atingir outros de nós, considero muito importante ampliar as possibilidades de tratamento disponíveis no SUS., Por essas razões, sou favorável à inclusão da vutrisirana sódica no SUS para os pacientes abrangidos por esta Consulta Pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O MEDICAMENTO CONTRIBUI 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:
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS, garantindo aos pacientes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) acesso a um tratamento eficaz, que pode ajudar a retardar a progressão da doença e preservar a qualidade de vida e a autonomia., O alto custo não deveria impedir o acesso a uma terapia necessária, especialmente considerando o impacto progressivo e debilitante dessa doença sobre os pacientes e suas famílias. Investir no tratamento adequado é também investir em dignidade, qualidade de vida e na possibilidade de reduzir complicações futuras. O acesso deve ser avaliado com base nas evidências científicas, nos benefícios clínicos e nas necessidades 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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médica especialista com experiência no tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina, manifesto-me favoravelmente à incorporação da vutrisirana ao SUS para adultos com polineuropatia em estágio II., , Nessa fase, o paciente já necessita de auxílio para caminhar. Preservar a funcionalidade e a autonomia constitui um objetivo terapêutico fundamental. A ausência de tratamento modificador da doença padronizado no SUS para essa população representa uma necessidade assistencial não atendida., , O estudo HELIOS-A demonstrou resultados favoráveis em comprometimento neurológico, qualidade de vida, marcha e incapacidade, comparativamente ao grupo placebo externo do estudo APOLLO. Reconheço as limitações metodológicas dessa comparação e a menor representatividade dos pacientes em estágio II. Ainda assim, considero que os resultados sustentam o potencial terapêutico da vutrisirana., , Em uma doença progressiva, a estabilização funcional é um resultado clinicamente relevante. Manter a capacidade de caminhar com auxílio, realizar atividades diárias e preservar a independência tem valor para pacientes e familiares. A melhora dos sintomas autonômicos e sensitivos também deve ser considerada na avaliação do benefício., , A administração subcutânea trimestral pode facilitar a organização do cuidado, especialmente para pacientes com mobilidade reduzida e residentes longe dos centros especializados., , Reconheço a importância da sustentabilidade do SUS. Defendo negociação de preço, critérios claros de elegibilidade, acompanhamento especializado e registro sistemático de efetividade e segurança para enfrentar as incertezas clínicas e econômicas., , Solicito a reconsideração da recomendação preliminar e a incorporação da vutrisirana para a população avaliada, conciliando responsabilidade no uso dos recursos públicos com acesso ao tratamento e preservação da autonomia.	2ª - Sim, Qual: vurtrisirana, Positivo e facilidades: Em minha experiência assistencial, acompanhei, em Aracaju, um paciente em uso de vutrisirana que apresentou boa resposta clínica, com melhora dos sintomas autonômicos e sensitivos e estabilização clínica da doença durante o período em que esteve sob meus cuidados. Meu acompanhamento ocorreu até 2024 e foi encerrado em razão da minha mudança para Brasília. Portanto, esse relato se refere exclusivamente à evolução que observei naquele período, sem inferências sobre sua condição atual., , , Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso, com necessidade de judicializaçao que onera a justiça brasileira e faz com que o valor do medicamento seja vendido a preço cheio para o governo. , Menor numero de aplicações por ano	3ª - Sim, Qual: inotersena, Positivo: boa estabilizaçao dos sintomas neuropaticos, Negativo: sem efeitos de estabilizacao da cardiomiopatia relacionada a ATTRv, maiores chances de efeitos adversos como plaquetopenia e nefropatia, com necessidade de exames complementares seriados aumentando o custo do seguimento	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A conquista do remédio é a esperança de vontinuar vivo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: É o remédio que evita que placas de amiloides se cristalizem nas paredes do meu coração., Negativo: Graças à Deus não identifiquei situação adversa em relação ao medicamento.	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessitamos de medicamentos mais eficazes para o tratamento da polineuropatia, pois é uma doença muito grave que incapacita as pessoas de suas atividades com evolução progressiva para a morte.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: • Melhora e estabilização da polineuropatia: O tratamento demonstrou reverter ou retardar de forma sustentada a progressão do comprometimento dos nervos periféricos (função neurológica e força motora)., • Preservação da mobilidade: Pacientes apresentaram melhoras significativas na velocidade e distância de caminhada (testes de marcha), além de menor declínio na capacidade física diária., • Redução de sintomas autonômicos: Relata-se melhora expressiva em crises de diarreia crônica e episódios de tontura marcantes da doença., • Ação na cardiomiopatia: O medicamento demonstrou diminuir o risco de mortalidade por todas as causas e reduzir as taxas de hospitalizações decorrentes de insuficiência cardíaca ou eventos cardiovasculares, Negativo: • Redução drástica de Vitamina A: A vutrisirana atua reduzindo os níveis sanguíneos da proteína transtirretina (TTR), que é responsável por transportar a vitamina A. Isso faz com que cerca de 80% dos pacientes apresentem queda crônica dessa vitamina, gerando riscos à visão (como cegueira noturna e olhos secos). Devido a isso, a suplementação diária de vitamina A é obrigatória sob orientação médica., • Dores musculoesqueléticas: Dor nas extremidades (braços e pernas) e artralgia (dor nas articulações) são relatadas com frequência., • Dispneia: Sensação de falta de ar ou dificuldades respiratórias., • Reações no local da injeção: Sintomas locais como vermelhidão, dor, coceira, hematoma, inchaço ou calor na	4ª - https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/10198019/1/NEJMoa2409134.pdf	5ª - Não
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incluída por está aparecendo bastante caso é na grande maioria o paciente é os familiares não tem condição de fazer o tratamento por não ter 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:
Empresa **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ATTRv-PN é uma condição genética, progressiva e debilitante, que compromete a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. Nesse contexto, novas alternativas terapêuticas ao Sistema Único de Saúde (SUS) pode contribuir para ampliar as possibilidades de cuidado e responder de forma mais adequada às necessidades de uma população que convive com uma doença rara grave, associada a significativa carga clínica e assistencial, e para a qual ainda existem necessidades médicas não plenamente contempladas., Exatamente por isso, a PTC Farmacêutica do Brasil LTDA., se manifesta favorável à incorporação de novas alternativas terapêuticas para ATTRv-PN. Essa posição acompanha a demanda de uma avaliação criteriosa das evidências e das condições necessárias para que a tecnologia seja implementada no SUS de forma efetiva e sustentável.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inotersena Inotersena (TEGSEDI) no qual a PTC é a detentora do registro sanitário para comercialização no mercado Brasileiro e na america latina. , A experiência acumulada por mais de dez anos com a inotersena (TEGSEDI®) permite à PTC contribuir com conhecimento sobre a jornada de cuidado dos pacientes com ATTRv-PN, incluindo os desafios associados ao acompanhamento multidisciplinar, ao monitoramento clínico contínuo, à adesão terapêutica e à manutenção do tratamento em longo prazo., Positivo: Considerando a experiência de pacientes brasileiros em uso de inotersena (TEGSEDI®), observa-se um impacto relevante deste tratamento na história natural da doença. Uma publicação de Dias et al (2024), mostra que a terapia foi eficaz e bem tolerada por, em média, 67 meses pelos pacientes que participaram do estudo clínico NEURO-TTR e seguiram em tratamento pós-estudo. Tais pacientes seguem em terapia, alguns deles, por mais de uma década. Adicionalmente, à experiência de acompanhamento longitudinal dos pacientes em ambiente clínico, temos por meio do Programa de Suporte ao Paciente (AMAH) ativo há sete anos, dados de pacientes que representam uma importante fonte de evidências em vida real sobre a utilização da terapia. O programa oferece suporte multidisciplinar, monitoramento clínico e laboratorial contínuo e ações voltadas à adesão ao tratamento e ao uso da tecnologia. A manutenção do tratamento ao longo do tempo entre os pacientes acompanhados pelo programa reforça a consistência dos resultados observados nos estudos clínicos e sugere que seus benefícios são sustentados na prática clínica, em condições rotineiras de cuidado , Essa experiência reforça que o cuidado não se limita à disponibilização do medicamento. O acompanhamento adequado dos pacientes e o suporte ao longo do tratamento são aspectos relevantes para apoiar a adesão, identificar necessidades assistenciais e favorecer a continuidade do cuidado. Quando metodologicamente adequadas, informações provenientes da prática clínica e de programas estruturados de suporte podem complementar as evidências dos estudos clínicos e ajudar a contextualizar a implementação tecnologias no SUS, e a compreensão das condições e necessidades assistenciais para o cuidado dos	4ª - Não	5ª - "A PTC reconhece e valoriza o trabalho da Conitec, e a relevância das avaliações de tecnologias em saúde transparentes e fundamentadas nas melhores evidências disponíveis. Ao mesmo tempo, compreende que as incertezas e os pontos técnicos levantados durante a avaliação preliminar de vutrisirana na conitec - inclusive aqueles relacionados à modelagem e às premissas adotadas - devem ser examinados com atenção na análise final., A adequada consideração desses aspectos é fundamental para interpretar adequadamente o impacto das premissas sobre os resultados das análises de custo-utilidade e de impacto orçamentário. A explicitação dos parâmetros utilizados, bem como a apresentação de análises de sensibilidade e de cenários alternativos, pode contribuir para dimensionar essas incertezas e apoiar uma decisão robusta, que considere tanto o acesso dos pacientes quanto a sustentabilidade do SUS., , Diante do exposto, a PTC Farmacêutica do Brasil, respeitosamente, sugere:, 1.Ponderar as incertezas técnicas identificadas na avaliação técnica do relatório preliminar de vutrisirana e aclarar como elas influenciam os resultados econômicos

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			pacientes., Negativo: Não se aplica		apresentados, , 2.Apresentar análises de sensibilidade e cenários que permitam compreender o impacto de diferentes premissas nos resultados de custo-utilidade e impacto orçamentário, , 3.Considerar a importância do acompanhamento clínico, do monitoramento, do suporte aos pacientes dos eventos adversos na implementação de terapias para ATTRv-PN, , 4.Reconhecer, quando metodologicamente adequadas, as evidências de vida real e a experiência assistencial como fontes complementares às evidências clínicas., , A PTC Farmacêutica do Brasil compreende que decisões fundamentadas em evidências científicas, associadas à avaliação adequada das incertezas e à consideração dos mecanismos de acompanhamento dos pacientes, podem contribuir para ampliar o acesso a tecnologias relevantes e fortalecer a qualidade, sustentabilidade e a integralidade do cuidado no SUS."

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia é uma doença progressiva e incapacitante. No estágio II, o paciente já necessita de auxílio para caminhar, tornando a preservação da capacidade funcional uma prioridade terapêutica. A ausência de tratamento modificador da doença disponível no SUS para essa fase representa uma necessidade assistencial relevante., ,	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana sódica para tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II, Positivo e facilidades: melhora importante da polineuropatia com o uso da medicação, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - A vutrisirana atua por interferência de RNA, reduzindo a produção hepática de transtirretina. No estudo de fase III HELIOS-A, apresentou benefício em comprometimento neurológico, qualidade de vida, velocidade da marcha, estado nutricional e atividades diárias, em comparação ao placebo externo do estudo APOLLO. Esses resultados sustentam seu potencial para reduzir a progressão da incapacidade e preservar a autonomia dos pacientes.	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se houver circunstâncias que justifiquem, não há porque se tentar ainda que em fase de testes...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, O Relatório conclui que há incerteza quanto ao benefício clínico e uma elevada incerteza quanto à sua relação custo-utilidade e ao impacto orçamentário no SUS, considerando o parametro de rfeferrência utilizado pela Conitec	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amiloidose hereditária por TTRv é uma doença grave, progressiva e tratável. Para isso, é necessário fomentar a incorporação de novas tecnologias para o tratamento desta condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O impacto da doença dá-se de tal forma que ela imobiliza não só o paciente, como também o seu entorno. , Enquanto governo brasileiro é necessário cumprir o papel constituinte de defender todos os nossos cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque melhora a condição de saúde do paciente	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença progressiva e fatal. Alinhamento com boas práticas internacionais . Medicamento com boa resposta clínica aos casos em tratamento.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, inotersa, vutrisirana., Positivo e facilidades: Estabilidade clínica., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Sim, Qual: Inotersena, tafamidis, Positivo: Tafamidis com boa resposta 30% aproximadamente . , Negativo: Taxa de falha 30% , Resposta parcial 30%	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha família tem o diagnóstico de Amiloidose Hereditária, ao longo desses anos conheci a maioria dos tratamentos disponíveis aos pacientes e posso afirmar que a vutrisirana devolveu uma grande qualidade de vida para meus familiares. Minha avó faleceu sem ser diagnosticada, meu tio fez transplante de fígado, quando não existiam tratamentos disponíveis, e infelizmente com avanço da doença, faleceu. Hoje, meu pai e meu irmão tem sintomas, iniciaram o tratamento com Tafamidis, que não se mostrou eficiente, e eles tiveram piora. Agora, meu pai fez parte de um estudo clinico e meu irmão teve sua qualidade de vida melhorada pelo acesso a vutrisirana. Por isso, como pessoa com a mutação genética assintomática, acredito que é essencial a incorporação no SUS, para que mais pessoas tenham acesso ao tratamento mais qualificado possível para uma doença que progride rapidamente e tira a possibilidade de vida de brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora de amiloidose ttr familiar e cuido de minha mãe em estágio avançado da doença e não temos condição financeira para adquirir medicamento para esta fase da doença. Tentamos processos judiciais mas sem sucesso. vejo minha mãe lutando para se movimentar a cada momento ela é muito resiliente e otimista mas a doença avança e está sofrido demais saber que terei o mesmo fim sem tratamento adequado por não ter acesso a um remédio que já existe mas não disponível. Temos fé que um dia associações consigam ver o lado do paciente e ter empatia com nosso sofrimento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS 20, Positivo: Eu ainda não tenho problemas para andar e já tomo tafamidis a dois anos., Negativo: Para minha mãe que está em estado avançado o tafamidis não é suficiente para segurar o progresso 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:
Organização da Sociedade Civil **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na perspectiva da AFAG, a incorporação da vutrisirana sódica no SUS representa uma possibilidade de ampliar o acesso ao tratamento e oferecer novas perspectivas às pessoas que convivem com a amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia. Considerando o caráter progressivo e incapacitante da doença, defendemos a importância de terapias que possam preservar a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes, reconhecendo também as necessidades de suas famílias e o direito a um cuidado integral e equitativo.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana sódica para tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II, Positivo e facilidades: Como representante de uma associação de pacientes com doenças raras, manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana sódica no SUS para pessoas com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia (ATTRv-PN) em estágio II., , Quem convive com uma doença rara conhece os desafios diários para preservar a autonomia, a mobilidade e a qualidade de vida. Por ser progressiva e incapacitante, a ATTRv-PN afeta não apenas a pessoa diagnosticada, mas também toda a sua família, que enfrenta incertezas, mudanças na rotina e demandas contínuas de cuidado., , O acesso a um tratamento que possa retardar a progressão da doença e preservar a funcionalidade representa uma oportunidade importante para esses pacientes. Por isso, entendemos que a avaliação dessa tecnologia deve considerar não apenas os custos para o sistema de saúde, mas também as necessidades das pessoas e o impacto da doença em suas vidas., , Reconhecemos a importância do uso responsável dos recursos públicos e da avaliação das evidências científicas. Entretanto, as particularidades das doenças raras, incluindo os desafios para a realização de grandes estudos clínicos, também devem ser consideradas., , Defendemos, portanto, a incorporação da vutrisirana sódica no SUS, ampliando as possibilidades de tratamento e a perspectiva de preservar a autonomia, a funcionalidade e a qualidade de vida das pessoas com ATTRv-PN em estágio II. Garantir acesso a tratamentos é também reconhecer as necessidades dos pacientes e de suas famílias e promover um cuidado mais justo, integral e humanizado., Negativo e dificuldades: Reconheço que a incorporação da vutrisirana sódica no SUS envolve desafios relacionados ao custo do tratamento, à disponibilidade de recursos públicos e à organização do acompanhamento dos pacientes., Também é importante considerar que, em doenças raras, a produção de evidências científicas pode ser limitada pelo pequeno número de pessoas diagnosticadas e pela dificuldade de realizar estudos com grandes grupos e acompanhamento prolongado. Por isso, é fundamental continuar avaliando os resultados do tratamento e seus benefícios ao longo do tempo., Compreendemos a necessidade de decisões responsáveis para garantir a sustentabilidade do SUS e o acesso equitativo às tecnologias em saúde. Ao mesmo tempo, é essencial que essas dificuldades sejam analisadas considerando a realidade de quem convive com uma doença progressiva e incapacitante., Assim, entendemos que os desafios econômicos e científicos precisam ser reconhecidos e enfrentados com planejamento e acompanhamento adequado, sem perder de vista as necessidades dos pacientes e de suas famílias.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação vutrisirana sódica deve ser fornecida no sus para o tratamento Amiloidose Attr.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa nova medicação é uma alternativa para pessoas que convivem com a condição de saúde e não respondem satisfatoriamente ao tratamento com a medicação Tafamidis.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: O medicamento Tafamidis., Positivo: Estabilização da doença., Negativo: Nenhuma melhora nos sintomas 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:
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A eficácia da vutrisirana para pacientes com Amiloidose transtirretina hereditária com polineuropatia estágio FAP 2 já foi comprovada através do seu estudo clínico, em que ficou documentada estabilidade clínica, com melhora nas escalas de avaliação neurológica aplicadas, melhora da qualidade de vida, estabilidade do peso e melhora da disautonomia., Além disso, a incorporação da da vutrisirana irá atender os pacientes no estágio FAP 2, que até o momento estão sem opção terapêutica incorporada no SUS., , Desta forma, é indubitável a necessidade da incorporação deste medicamento para pacientes FAP ESTÁGIO 2 que até o momento encontram-se desassistidos de tratamento medicamentoso incorporado no SUS.	2ª - Sim, Qual: No local onde trabalho, acompanho pacientes com Amiloidose transtirretina hereditária com polineuropatia que estão em tratamento com as terapias de silenciamento genico, tanto ASO quanto siRNA, através de pesquisas clínicas., Observo nestes pacientes, o que já foi demonstrado pelos estudos pivotais destas medicações, e que corresponde a uma estabilidade clínica da neuropatia em pacientes estágio FAP 2. Alguns destes pacientes, inclusive, evoluem com melhora de alguns sintomas, além de melhora da qualidade de vida., Positivo e facilidades: Pude observar nestes paciente estabilidade neurológica, alguns pacientes, inclusive com melhora clinica, sem progressão de incapacidade, com melhora da funcionalidade, melhora da disautonomia e melhora da qualidade de vida., Este benefício clínico ainda foi aliado a um bom perfil de segurança destas drogas, com eventos leves e geralmente locais se presentes., Negativo e dificuldades: Não observo pontos negativos, uma vez que se trata de um medicação altamente eficaz no tratamento desta doença, inclusive no estágio 2, aliado a um excelente perfil de segurança.	3ª - Sim, Qual: Como explicitado, temho experiências com as terapias de silenciamento gênico , incluindo ASO, através de e estudos clínicos, e que também apresentaram eficácia clínica já demonstrada pelos estudos nos paciente FAP ESTÁGIO 2., Positivo: Foi observado estabilidade clínica, melhora da qualidade de vida e melhora da capacidade funcional., Negativo: Não observa-o aspectos negativos, uma vez que os pacientes apresentam melhora ou estabilidade clínica, com um bom perfil de segurança.	4ª - O vutrisirana (Amvuttra) possui dados consolidados tanto do estudo pivotal de fase 3 HELIOS-A (polineuropatia da amiloidose por transtirretina hereditária, ATTRv-PN) quanto de sua fase de extensão em tratamento aberto (RTE)., , Estudo pivotal HELIOS-A (NCT03759379), , Estudo fase 3, aberto, global, que randomizou 164 pacientes 3:1 para vutrisirana 25 mg subcutâneo a cada 3 meses (n=122) ou patisirana 0,3 mg/kg IV a cada 3 semanas como grupo de referência (n=42), comparados a um grupo placebo externo (n=77, do estudo APOLLO). [1] O desfecho primário (mNIS+7 do basal ao mês 9) mostrou melhora significativa com vutrisirana versus placebo externo: variação média de ?2,24 pontos (melhora) versus +14,76 pontos (piora), diferença de ?17,0 pontos (IC 95% ?21,78 a ?12,22, p<0,001). [2] Todos os desfechos secundários também foram atingidos, incluindo Norfolk QOL-DN, teste de caminhada de 10 metros, mBMI e Rasch-built Overall Disability Scale (R-ODS), em 9 e 18 meses. [1][3] A redução de TTR com vutrisirana foi não inferior à patisirana. Eventos adversos foram predominantemente leves a moderados, sem descontinuações ou óbitos relacionados ao fármaco, , Fonte: 1., Efficacy and Safety of Vutrisiran for Patients With Hereditary Transthyretin-Mediated Amyloidosis With Polyneuropathy: A Randomized Clinical Trial., Amyloid : The International Journal of Experimental and	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Clinical Investigation : The Official Journal of the International Society of Amyloidosis. 2023. Adams D, Tournev IL, Taylor MS, et al., , , ,	
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial! Vejo diariamente o quanto a medicação faz diferença na vida de algumas pessoas e o quanto faria naquelas vidas que ainda não tiveram acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamentos e tecnologia., Devem ser incorporados no SUS para a melhoria de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de medicamento de alto custo, fica impossível a sua aquisição.	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou filha de um paciente com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv), portadora do gene TTR e testemunha dos impactos profundos dessa doença. Apoio a incorporação urgente do vutrisirana ao SUS, especialmente para pacientes em estágio 2, cuja condição pode progredir rapidamente e comprometer de forma irreversível sua autonomia e qualidade de vida., , Meu pai tem 59 anos e convive com a doença há seis anos. O diagnóstico tardio permitiu que ela avançasse. Hoje, perdeu peso e massa muscular, tem mobilidade reduzida e precisa de acompanhamento constante. Fadiga, dores, tonturas, quedas de pressão e distúrbios digestivos dificultam sua rotina e limitam cada vez mais sua independência. , , O tafamidis já não atende às necessidades da sua condição. Tentamos obter o vutrisirana judicialmente, mas o alto custo impediu o acesso. Atualmente, ele participa de uma pesquisa em Ribeirão Preto (com altos riscos). Sou grata por essa possibilidade, mas ela não deveria ser a única alternativa para quem não pode pagar. O acesso a um tratamento adequado não pode depender de uma decisão judicial, de uma pesquisa ou da condição financeira da família., , Nossa família não é um caso isolado. Meu tio também tem amiloidose, e eu sou portadora do gene TTR. Sei, portanto, que o estágio 2 não é uma fase de espera: cada atraso pode significar novas perdas, muitas delas irreversíveis. Para esses pacientes, o tempo importa., , Por isso, peço respeitosamente a incorporação urgente do vutrisirana ao SUS para pacientes com ATTRv em estágio 2, com critérios baseados em evidências, avaliação adequada e acompanhamento clínico contínuo. Essa medida pode oferecer uma oportunidade real de preservar funções, autonomia e qualidade de vida., , Não pedimos privilégios. Pedimos acesso, dignidade e autonomia. Pedimos que pacientes como meu pai não sejam obrigados a esperar até que a doença avance ainda mais para receber o tratamento de que precisam. Tempo é vida!, ,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: O tafamidis é um freio na progressão da doença, principalmente na fase inicial. , Negativo: Infelizmente, o tafamidis não consegue curar ou evitar a progressão da doença e torna-se praticamente sem efeito no estágio 2., Além disso, constantemente está em falta nos centros de distribuição do SUS.	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um amigo, de 59 anos, convive há seis anos com a amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv). A demora no diagnóstico permitiu o avanço da doença, que hoje provoca perda significativa de peso e massa muscular, limita sua mobilidade e causa fadiga, dores, tonturas, quedas de pressão arterial e alterações digestivas. Seu estado de saúde compromete progressivamente sua autonomia, exigindo assistência e acompanhamento constantes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis., Positivo: O ponto positivo do medicamento é que ele retarda o avanço da doença a fase inicial., Negativo: Somente funciona na fase inicial.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha vida depende desse remedio	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante hepatico, Positivo: Pausou a doença que twnho por qlguns anos, mas vem retoma do, Negativo: A soença retornou	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação deve trazer melhor qualidade de vida para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Avutrisirana melhora a qualidade de vida com mostra teste caminha , diminui as dores e melhora. Função cardíaca	2ª - Sim, Qual: Tegsed no qual não teve melhora na função cardíaca dos pacientes , Positivo e facilidades: Com melhora das funções cardíacas e melhora das dores os pacientes estão vivendo mais, Negativo e dificuldades: Não sei te responder	3ª - Sim, Qual: Sim patisiranque ajuda sintomas neurológicos , , E nortearem que é semelhante a patisiran, Positivo: Anel oras com outros medicamentos na primeira faze da doença , Mas avutrisirana tem melhoras significativa nestes pacto e ainda parte cardiaca, Negativo: Não sei comentar,	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para o sistema único de saúde atualizações e implementação de novas tecnologias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois essa medicação vai auxiliar o paciente ter uma vida mais estável sem tantos sintomas terríveis que essa doença proporciona	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação da vutrisirana sódica no SUS, pois representa uma importante oportunidade de oferecer mais qualidade de vida, dignidade e esperança aos pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II. Trata-se de uma doença progressiva e debilitante, que pode comprometer significativamente a mobilidade, a autonomia e a capacidade de realizar atividades cotidianas. A disponibilização dessa tecnologia pode contribuir para retardar a progressão da doença, preservar a funcionalidade e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e seus familiares. Considero fundamental que o SUS ofereça acesso a tratamentos inovadores que apresentem evidências de benefício clínico, especialmente quando existe o risco de perda funcional irreversível. Por isso, defendo a incorporação da vutrisirana sódica, com acompanhamento dos resultados clínicos e critérios adequados de utilização, para que os pacientes elegíveis tenham a oportunidade de receber um tratamento que possa fazer diferença real em suas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para uma melhor expectativa de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhorou um pouco as dores e o cansaço., Negativo: Negativos nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As ferramentas tecnológicas podem contribuir de forma positiva nas políticas públicas de saúde, visto que ela direciona o que a população tem direito a ter acesso gratuito. Dessa forma, tal ferramenta é extremamente necessária para a da democratização da saúde, além de ser uma excelente ferramenta para a promoção de tratamentos eficazes baseados em evidências científicas.	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu, Érico Knabben Neto, sou paciente portador de amiloidose por ATTR e atualmente faço uso do medicamento tafamidis 20mg para o tratamento da minha condição. Tenho conhecimento de que meus familiares, que também lutaram contra essa doença, fizeram uso do tafamidis 61 mg, porém infelizmente não conseguiu interromper o avanço da doença., , Diante dessa realidade, considero essencial a inclusão do Vutrisirana sódica no SUS como opção de tratamento para pacientes com amiloidose por ATTR. Esse medicamento representa uma importante esperança de melhora e aumento da sobrevida para mim e para outros pacientes que enfrentam essa doença grave., , O Vutrisirana sódica oferece uma inovação no tratamento, com potencial para controlar de forma mais eficaz a progressão da amiloidose, garantindo melhor qualidade de vida e maior chance de sobrevivência. A sua inclusão no SUS será um avanço significativo para a saúde pública, permitindo que mais pessoas tenham acesso a uma terapia que pode fazer a diferença em suas vidas., , Peço que o Ministério da Saúde considere a inclusão do vutrisiran no rol de medicamentos disponíveis para pacientes com amiloidose por ATTR, garantindo assim tratamento digno, adequado e valorizando a vida de todos nós.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS 20mg, Positivo: nenhuma, Negativo: Falta de resultados, inclusive meu pai e meus tios que usaram faleceram pela doença fazendo uso do medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é de extrema importância para o tratamento e qualidade de vida de pessoas com amiloidose. É importante inclusive para tratar os novos casos e fornecer uma opção para quem ja tem possui os sintomas da doença	2ª - Sim, Qual: Atualmente utilizo o vutrisirana , Positivo e facilidades: O medicamento me proporciona qualidade e expectativa de vida, Negativo e dificuldades: Medicamento não incoporporado ao SUS causando insegurança no tratamento e na expectativa de vida dos usuários	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Melhorou um pouco sintomas da doença , Negativo: Não foi suficiente para a evolução da doenças	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	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:
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Venho, por meio desta manifestação, expressar meu posicionamento favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv ou hATTR) associada à polineuropatia em estágio II., , Esta manifestação fundamenta-se nas evidências científicas disponíveis, na experiência clínica com pacientes portadores de amiloidose sistêmica e na necessidade de ampliar o acesso a terapias capazes de modificar a evolução de uma doença rara, progressiva, incapacitante e potencialmente fatal., , 1. Relevância clínica e gravidade da doença, , A amiloidose hereditária por transtirretina é uma doença genética autossômica dominante, causada por variantes patogênicas no gene TTR, responsáveis pela instabilidade da proteína transtirretina e pelo depósito de fibrilas amiloides em diferentes órgãos e tecidos., , Seu comprometimento é multissistêmico, afetando especialmente os sistemas nervoso periférico e autonômico, além do coração, trato gastrointestinal e rins., , A polineuropatia associada à ATTRv caracteriza-se por deterioração progressiva das funções sensitivas, motoras e autonômicas, levando a dificuldades de locomoção, dor neuropática, fraqueza muscular, alterações gastrointestinais, hipotensão ortostática e perda progressiva da autonomia., , Nos pacientes em estágio II, já existe comprometimento funcional significativo, frequentemente com necessidade de auxílio para caminhar., , É fundamental reconhecer que a progressão da doença pode resultar em danos neurológicos irreversíveis, pa	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Melhora significativo de qualidade de vida, sintomas dos pacientes , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tafamides , Positivo: Muito boa medicação porém alguns pacientes não tem reposta adequada , Negativo: Progressao da doença neuropática	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não conhecia sobre a doença, obtive conhecimento após o falecimento de uma médica. Por ser uma doença com sinais comuns, mas considerada rara, me interessei pelo tema e achei válido participar para inclusão e conhecimento.	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que se tem a tecnologia ela deve ser disponibilizada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação vai fazer a diferença na vida de quem necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja um medicamento com fortes evidências científicas, inclusive consideradas internacionalmente, razão pela qual há nítido benefício na sua utilização.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, '+ 1 opção de tto p enfermidade com curso progressivo e incurável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Mecanismo de ação diferente da medicação ja incorporada com melhora dos scores e qualidade de vida a curto e médio prazos	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia tem que ser disponibilizada para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com certeza o medicamento deve ser incorporado ao SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que tenha no Sus para dar mais qualidade de vida as pessoas portadoras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TECNOLOGIA AGILIZA PROCESSOS	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho marido e filho que são portadores de Amiloidose Hereditária, e sei das dificuldades que temos no tratamento da mesma. Por isso e muito mais necessidades, precisamos desse medicamento para termos uma qualidade de vida melhor. Obrigada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe e esu fomos diagnosticadas. Minha mãe está num estado avançado da doença, ve-la sofrer de dor dia e noite, sem haver nada que passe é insuportável. Eu também apresento a do neuropática. Ter esse medicamento é ter qualidade de vida, evitar interações e principalmente evitar a morte. Precisamos deste remédio para viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, m	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao Sistema Único de Saúde para pacientes com polineuropatia amiloidótica familiar (ATTRv-PN) em estágio 2. A história natural dessa doença é caracterizada por progressão neurológica contínua, com perda crescente da capacidade funcional, da autonomia e da qualidade de vida. As evidências científicas demonstram que a vutrisirana é capaz de promover estabilização da doença e, em parcela dos pacientes, até mesmo melhora dos parâmetros neurológicos e funcionais [1–3]. Interromper ou retardar essa trajetória de deterioração, mesmo em pacientes que já se encontram no estágio 2, representa um benefício clínico de enorme relevância. Quanto mais precocemente essa progressão for controlada, maiores serão as possibilidades de preservar a capacidade de deambulação, a independência e a qualidade de vida. Além dos benefícios clínicos diretos, a preservação funcional pode reduzir a necessidade futura de terapias adicionais de reabilitação, cuidados assistenciais e dependência de terceiros, diminuindo a sobrecarga sobre familiares e o próprio sistema de saúde. Portanto, considero a incorporação da vutrisirana uma medida fundamental para modificar a trajetória incapacitante dessa doença, inclusive nos pacientes em estágio 2., , 1-Adams D, et al. Amyloid. 2023, 30(1):1–9. doi:10.1080/13506129.2022.2091985., 2-Luigetti M, et al. Neurol Ther. 2024. doi:10.1007/s40120-024-00595-9., 3-Cauquil C, et al. Amyloid. 2026. doi:10.1080/13506129.2026.2685666.	2ª - Sim, Qual: Sim. Tenho experiência clínica com a patisirana, medicamento que compartilha com a vutrisirana o mesmo mecanismo terapêutico de interferência por RNA (RNAi), promovendo redução da síntese hepática de transtirretina. A patisirana é administrada por via intravenosa a cada três semanas, enquanto a vutrisirana representa um avanço tecnológico, permitindo administração subcutânea a cada três meses, com menor necessidade de deslocamentos e procedimentos de infusão [1]. Acompanho um paciente com ATTRv-PN que utiliza patisirana há aproximadamente cinco anos, mediante acesso judicial e custeio pela União. Quando iniciou o tratamento, já se encontrava no estágio 2 da doença, não preenchendo os critérios para utilização do tafamidis como tratamento da polineuropatia, restrito ao estágio 1 pelo protocolo do SUS [2]., , 1-Adams D, et al. Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid. 2023, 30(1):1–9. doi:10.1080/13506129.2022.2091985., 2-Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas das Amiloidoses Associadas à Transtirretina. Portaria Conjunta SAES/SECTICS/MS nº 12, de 24 de julho de 2025, Positivo e facilidades: Após aproximadamente cinco anos de tratamento, o paciente permanece clinicamente estável, mantendo a capacidade de deambulação com auxílio de órtese, sem necessidade de cadeira de rodas, com preservação significativa de sua autonomia funcional, poucas complicações clínicas e baixa frequência de internações hospitalares. Trata-se de uma evolução particularmente relevante diante da história natural progressiva e incapacitante dessa doença. O paciente reconhece o benefício clínico do tratamento, especialmente por conhecer a evolução da doença em sua própria família. Familiares de primeiro grau, alguns dos quais iniciaram manifestações clínicas posteriormente a ele, não tiveram acesso à mesma terapia e apresentaram evolução desfavorável, inclusive com óbitos. Embora essa experiência individual não substitua a evidência de estudos clínicos controlados, a manutenção da capacidade funcional durante aproximadamente cinco anos, em um paciente que já apresentava doença em estágio 2, constitui uma observação clínica expressiva, compatível com os benefícios dos tratamentos silenciadores da transtirretina descritos na literatura científica [1]., , 1- Adams D, Wixner J, Polydefkis M, et al. Five-Year Results With Patisiran for Hereditary Transthyretin Amyloidosis With Polyneuropathy: A Randomized Clinical Trial With Open-Label Extension. JAMA Neurol. 2025, 82(3):228–236. doi:10.1001/jamaneurol.2024.4631., Negativo e dificuldades: Na minha experiência clínica com a patisirana, não observei efeitos adversos significativos ou	3ª - Sim, Qual: Sim. Tenho experiência clínica com o tafamidis, estabilizador da transtirretina utilizado no tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar (ATTRv-PN), especialmente nos estágios iniciais da doença. Na minha experiência, observo que uma parcela considerável dos pacientes continua apresentando progressão da neuropatia, com agravamento dos déficits neurológicos e comprometimento funcional, apesar do tratamento. Essa observação está de acordo com a literatura científica. Monteiro et al. (2019), em estudo longitudinal com 210 pacientes tratados com tafamidis, demonstraram que aproximadamente 34% apresentaram estabilização da doença, 36% tiveram resposta parcial, com redução da velocidade de progressão ou melhora de determinados sintomas, enquanto 30% continuaram progredindo apesar do tratamento, com evolução semelhante à história natural da doença [1]. Esses resultados evidenciam que, embora o tafamidis apresente benefícios clínicos, uma proporção expressiva dos pacientes mantém progressão neurológica, reforçando a necessidade de disponibilizar outras terapias modificadoras da doença, especialmente para aqueles que evoluem com maior comprometimento funcional, incluindo o estágio 2 da ATTRv-PN., , 1- Monteiro C, Mesgazardeh JS, Anselmo J, et al. Predictive model of response to tafamidis in hereditary ATTR polyneuropathy. JCI Insight. 2019, 4(12). doi:10.1172/jci.insight.126526., Positivo: O principal aspecto positivo observado na minha experiência clínica com o tafamidis é sua capacidade de modificar a história natural da polineuropatia amiloidótica familiar (ATTRv-PN) em uma parcela dos pacientes, promovendo estabilização ou redução da velocidade de progressão da doença, especialmente nos estágios iniciais., Negativo: A principal limitação observada na minha experiência clínica com o tafamidis é a persistência da progressão neurológica em uma parcela expressiva dos pacientes, apesar do tratamento. Essa observação está de acordo com a literatura, que demonstra resposta terapêutica variável e manutenção da progressão em aproximadamente 30% dos pacientes tratados., Na prática clínica, identificar precocemente essa deterioração nem sempre é simples. São necessárias avaliações neurológicas seriadas,	4ª - Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS para ATTRv-PN em estágio 2. Trata-se de doença progressiva, com perda axonal, da marcha e da autonomia. A vutrisirana reduz a produção hepática de transtirretina por interferência de RNA, com administração subcutânea trimestral., , No HELIOS-A, aos 18 meses, em comparação com placebo externo, houve diferença de ?28,55 pontos no mNIS+7, ?21 pontos no Norfolk QoL-DN e benefício de 0,239 m/s na velocidade da marcha. Houve melhora do mNIS+7 em 48,3% dos tratados versus 3,9% do controle [1,2]. A análise por gravidade basal demonstrou benefício relativo também nos grupos com neuropatia mais avançada [3]. Na extensão do HELIOS-A, 67,8% mantiveram o escore PND estável durante 18 meses adicionais, 28,2% da coorte tinham estágio FAP ?II no início da extensão [4]., , Metanálise recente favorece os silenciadores de TTR como classe frente aos estabilizadores, mas não estabelece superioridade entre silenciadores individuais [6]. Os estudos não fornecem estimativa robusta de eficácia exclusiva para o estágio 2, e a comparação primária empregou placebo externo. Ainda assim, a consistência dos desfechos neurológicos e funcionais, a segurança prolongada e as diretrizes internacionais de 2026 apoiam seu uso como terapia modificadora da doença [4,5]. Preservar a marcha antes de novas perdas irreversíveis é especialmente relevante no	5ª - Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS também sob a perspectiva econômica. O custo da ATTRv-PN em estágio 2 vai além dos medicamentos: a progressão da incapacidade exige consultas, exames, internações, reabilitação, dispositivos de auxílio à marcha e cuidadores, além de comprometer a produtividade de pacientes e familiares. Na avaliação apresentada à CONITEC, o modelo projetou ganho incremental de 2,92 anos de vida e 3,21 anos de vida ajustados pela qualidade (AVAQ) com vutrisirana, frente ao melhor cuidado de suporte [1]. São ganhos estimados relevantes em uma doença progressiva, na qual preservar a autonomia é objetivo central. Estudo português estimou custo social anual de € 28.152 por paciente com ATTRv-PN, sendo 21% custos indiretos [2]. Outro estudo mostrou que cuidadores dedicavam, em média, seis horas diárias a cuidados práticos e que 56% modificaram sua atividade profissional [3]. A carga econômica da doença também recai sobre famílias e sociedade. A administração subcutânea trimestral da vutrisirana reduz a demanda por procedimentos e deslocamentos em

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		complicações relevantes atribuíveis ao tratamento. A principal limitação identificada foi a necessidade de deslocamento do paciente até um centro especializado para administração intravenosa a cada três semanas, o que representa uma sobrecarga logística, especialmente para pacientes com limitações de mobilidade., Nesse aspecto, a vutrisirana representa um avanço importante, pois permite administração por injeção subcutânea a cada três meses, procedimento mais simples e rápido, reduzindo consideravelmente a necessidade de deslocamentos e a utilização de serviços de infusão., Cabe ressaltar que, durante períodos de interrupção do tratamento com patisirana, o paciente relatou piora dos sintomas gastrointestinais, especialmente episódios de diarreia alternados com constipação intestinal e dor abdominal, manifestações relacionadas à disautonomia da doença de base, e não a efeitos adversos da medicação., Portanto, considero que a experiência clínica foi amplamente positiva, sem identificação de problemas significativos de tolerabilidade, sendo a principal desvantagem relacionada à via e à frequência de administração, aspectos substancialmente facilitados pela tecnologia subcutânea da vutrisirana.	escalas de comprometimento funcional e exames neurofisiológicos, como eletroneuromiografia e testes de função autonômica, frequentemente disponíveis apenas em centros especializados. Quando a progressão se torna clinicamente evidente, o paciente já pode apresentar perda axonal e incapacidade funcional de difícil reversão., Existe também importante plausibilidade biológica para uma maior eficácia dos silenciadores de transtirretina. Enquanto o tafamidis atua estabilizando os tetrâmeros circulantes de TTR, os silenciadores, como a vutrisirana, atuam em uma etapa anterior da cascata fisiopatológica, reduzindo diretamente a síntese hepática da proteína precursora dos depósitos amiloides., Essa diferença mecanística encontra respaldo em evidências clínicas que favorecem os silenciadores de TTR como classe em desfechos de comprometimento neuropático e qualidade de vida, embora ainda existam limitações nas comparações indiretas entre tratamentos., Diante de uma doença progressiva e potencialmente incapacitante, não considero adequado aguardar a deterioração neurológica para somente então disponibilizar uma terapia modificadora da doença com maior potencial de controle da progressão. O objetivo terapêutico deve ser preservar a função neurológica existente e evitar a instalação de incapacidades irreversíveis, particularmente em pacientes que já se encontram no estágio 2.	estágio 2., , Referências: [1] Adams D et al. Amyloid. 2023. doi:10.1080/13506129.2022.2091985. [2] Obici L et al. Neurol Ther. 2023. doi:10.1007/s40120-023-00522-4. [3] Luigetti M et al. Neurol Ther. 2024. doi:10.1007/s40120-024-00595-9. [4] Cauquil C et al. Amyloid. 2026. doi:10.1080/13506129.2026.2685666. [5] Sekijima Y et al. Amyloid. 2026. doi:10.1080/13506129.2026.2695368. [6] Duarte GS et al. Eur J Neurol. 2026. doi:10.1111/ene.70627, correção:10.1111/ene.70696.	comparação à patisirana intravenosa a cada três semanas. No Reino Unido, a avaliação do NICE considerou a vutrisirana potencialmente geradora de economia frente à patisirana, considerando custos de administração e condições comerciais, e recomendou seu uso nos estágios 1 e 2 [4]., Defendo que a avaliação econômica brasileira contemple o valor da preservação funcional e a possibilidade de evitar custos assistenciais futuros, com negociação de preços que viabilize acesso sustentável. Investir na autonomia desses pacientes é também investir na redução da sobrecarga de famílias e serviços de saúde., , Referências: [1] CONITEC. Relatório preliminar, CP 103/2026. [2] Inês M et al. Amyloid. 2020. doi:10.1080/13506129.2019.1701429. [3] Acaster S et al. Orphanet J Rare Dis. 2023. doi:10.1186/s13023-022-02601-5. [4] NICE. TA868.

Contribuiu 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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como paciente que convive com a amiloidose e também por já ter perdido mãe, tios e avós pela mesma doença, além de conhever inúmeras pessoas com a mesma condição, solicito, encarecidamente, que a medicação seja incluída no SUS. A amiloidose é implacável e nos tira gradativamente a capacidade de vivermos sozinhos e de termos uma chance de viver a fase da vida adulta e velhice de forma saudável, ou ainda, de podermos chegar à velhice., , Hoje, tenho dores neuropáticas, muita indisposição, tonturas e sintomas cardíacos. Tenho plena consciência de que o Tafamidis tem um limite de atuação e pode parar de funcionar a qualquer momento, de forma que a doença volte a seguir seu curso rapidamente. E fico sem chão ao imaginar que não tenho outra possibilidade terapêutica após isso e pensar que minha filha de 6 anos poderá ver meu corpo sucumbindo à amiloidose, como eu vi a minha mãe. , , Por todos os que já morreram pela doença, por mim e por todos os pacientes que partilham da mesma angústia que a minha, por favor, incorporem à medicação. Muito obrigada	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Estou tendo minha doença evoluindo de forma mais devagar, proporcionado a mim mais qualidade de vida e esperança de sobrevida., Negativo: A parte negativa é saber que o Tafamidis não ajuda qualquer paciente com a doença, especialmente aquela mais graves e/ou que já dependem de ajuda para locomoção. Além disso, sabe-se que o Tafamidis para de agir em determinado momento e o medo quando isso chegar é grande, já que não temos outra opção no SUs,	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ACREDITO QUE HÁ EVIDENCIA CIENTIFICA SUFICIENTE DE QUE ESTA MEDICAÇÃO PODE MELHORAR SIGNIFICATIVAMENTE A QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM AMILOIDOSE.	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como neurologista, manifesto-me favoravelmente à incorporação da vutrisirana (Amvuttra) ao SUS para adultos com amiloidose hereditária por transtirretina (hATTR) e polineuropatia em estágio II. Trata-se de doença genética, multissistêmica e progressiva, associada a dor neuropática, disautonomia, perda de força, incapacidade de marcha e redução da autonomia, com dependência crescente de terceiros. Nessa fase, o SUS não oferece terapia farmacológica modificadora da doença, deixando pacientes expostos a deterioração funcional irreversível.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Possuo experiência clínica com tafamidis e inotersena (Tegsedi) no tratamento de pacientes com amiloidose por transtirretina, Positivo: Na minha experiência clínica, observei respostas distintas às terapias modificadoras da doença. Nos pacientes em uso de tafamidis, a resposta foi variável, com tendência à progressão da doença e ao agravamento do comprometimento neurológico e funcional ao longo do acompanhamento. Por outro lado, nos pacientes tratados com inotersena (Tegsedi), observei maior estabilidade clínica, especialmente em relação à progressão dos déficits neurológicos e à preservação da capacidade funcional., Negativo: um dos principais aspectos negativos é a demora excessiva no acesso às terapias modificadoras da doença, frequentemente associada a processos burocráticos e dificuldades de disponibilização dos medicamentos. Considerando o caráter progressivo da amiloidose por transtirretina, esse atraso pode resultar em deterioração neurológica e perda funcional potencialmente irreversível, comprometendo os benefícios do tratamento., Especificamente em relação à inotersena (Tegsedi), destaco a necessidade de monitoramento laboratorial rigoroso e frequente, especialmente da contagem de plaquetas, devido ao risco de trombocitopenia grave, além da vigilância da função renal.	4ª - A vutrisirana (Amvuttra) é um siRNA que reduz a síntese hepática de transtirretina (TTR), administrado por via subcutânea, 25 mg a cada 3 meses. No estudo de fase III HELIOS-A, 122 pacientes receberam vutrisirana e 42 patisirana, a eficácia foi comparada com 77 controles placebo externos do estudo APOLLO. Aos 9 meses, a diferença ajustada do mNIS+7 foi de ?17,0 pontos (IC95% ?21,78 a ?12,22), aos 18 meses, de ?28,55 pontos (IC95% ?34,0 a ?23,1), favorecendo a vutrisirana. Também houve benefícios na qualidade de vida (Norfolk QoL-DN: ?21,0 pontos), velocidade de marcha em 10 metros (+0,239 m/s) e incapacidade funcional (R-ODS: +8,4 pontos) aos 18 meses, em relação ao placebo externo [1,2]., , Na extensão aberta do HELIOS-A, publicada em 2026, 149 participantes receberam vutrisirana. A redução sérica de TTR foi de 84,5% no mês 42 da extensão, e 67,8% apresentaram estabilidade no escore de incapacidade por polineuropatia na avaliação de eficácia, sem novos sinais relevantes de segurança [3]. A administração trimestral simplifica o tratamento., , O estudo não foi desenhado especificamente para o estágio II de Coutinho: apenas 28 pacientes tratados e 33 controles externos estavam nesse estágio, com diferenças de gravidade basal. A certeza da evidência específica é limitada. Não há comprovação direta de redução de mortalidade nessa população nem comparação clínica direta com inotersena.	5ª - Considero importante aprofundar a avaliação econômica da vutrisirana, especialmente quanto aos custos associados à progressão da incapacidade neurológica. Sugiro análises complementares utilizando dados brasileiros sobre internações, reabilitação, dispositivos auxiliares de marcha e necessidade de assistência conforme o estágio funcional da doença., , Também considero pertinente uma análise adicional sob perspectiva social, incluindo custos de cuidadores, perda de produtividade e dependência funcional. A experiência clínica demonstra o impacto significativo da progressão da amiloidose sobre a autonomia dos pacientes., , Embora a razão de custo-utilidade estimada seja elevada, de R$ 608.075 por AVAQ, recomendo avaliar cenários de negociação de preços e acordos de compartilhamento de risco, considerando os possíveis benefícios da preservação funcional a longo prazo., , Referência: Conitec. Relatório preliminar de recomendação da vutrisirana, Consulta Pública nº 103/2026, seção 9.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Contudo, os resultados em neuropatia, marcha e funcionalidade sustentam o potencial terapêutico na população sem medicamento modificador da doença padronizado no SUS [4]., , Referências: [1] Adams D et al. Amyloid. 2023, 30:1–9. doi:10.1080/13506129.2022.2091985. [2] Obici L et al. Neurol Ther. 2023, 12:1759–1775. doi:10.1007/s40120-023-00522-4. [3] Cauquil C et al. Amyloid. 2026. doi:10.1080/13506129.2026.2685666. [4] Conitec. Relatório preliminar, CP 103/2026.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento pelo SUS pode facilitar a vida de centenas de pacientes e familiares, como a minha. O alto custo da medicação impede o acesso a essa tecnologia que vem ajudando tanto outros pacientes a aumentarem sua qualidade de vida. Temos poucas opções de tratamento para Amiloidose e a medicação pode favorecer diversos casos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Os sintomas, estágio inicial, diminuiriam consideravelmente. No entanto, no futuro precisamos contar com outras opções de medicamentos e a Vutrisirana pode conceder muita qualidade de vida durante a luta contra a amiloidose. Sem a incorporação do Tafamidis no SUS não poderíamos custear o tratamento que vem dando bons resultados e garantindo a autonomia e dignidade da paciente., Negativo: Até o momento não foram identificados efeitos colaterais negativos.	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 **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico cardiologista, especialista em cardiomiopatias e em amiloidose. Atendo a inúmeros pacientes com a doença. A polineuropatia é uma manifestação extremamente comum, limitante, progressiva e grave nos pacientes com amiloidose por transtirretina. A única medicação que temos disponível no SUS é o tafamidis, que é uma ótima droga, mas que tem suas limitações. Nos pacientes com polineuropatia estágio II, o tafamidis já não tem mais indicação (já não funciona para evitar a progressão da doença). Tais pacientes ficam, assim, sem opções terapêuticas e sujeitos à progressão da doença (dificuldades na deambulação, perda de força e sensibilidade). O estudo HELIOS A (Adams, D.et al. (2023). Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid, 30(1), 18–26. https://doi.org/10.1080/13506129.2022.2091985) demonstrou a eficácia e segurança da vutrisirana em pacientes com plineuropatia amiloidótica ATTR. O vutrisiran associou-se à melhora na pontuação modificada de comprometimento neuropático +7 (mNIS+7) bem como todos os objetivos secundários de eficácia, melhorias significativas em comparação com o placebo na Escala de Qualidade de Vida de Norfolk para Neuropatia Diabética, no teste de caminhada de 10 metros (tanto aos 9 quanto aos 18 meses), no mNIS+7, no índice de massa corporal modificado e na Escala de Incapacidade Geral construída por Rasch (todos aos 18 meses). E o estudo Helios B (N Engl J Med 2025, 392:33-44, DOI: 10.1056/NEJMoa2409134) demonstrou redução significativa na mortalidade e melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes com ATTR e cardiomiopatia. As diretrizes americanas e europeia também recomendam a vutrisirana como medicação de escolha ao pacientes com polineuropatia e cardiomiopatia. Desta forma, defendo a sua incorporação ao SUS, imediatamente, para beneficiar estes pacientes tão sofridos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis - estabilizador da TTR, indicado para pacientes com cardiomiopatia nas fases iniciais (NYHA classe II) e polineuropatia nas fases iniciais (estágio I de polineuropatia). Já não apresenta resultados satisfatórios nas fases II ou mais da polineuropatia., , Portanto, como a doença é progressiva, como muitos pacientes já têm o diagnóstico feito em estágios mais avançados, precisamos ter outra opção terapêutica. E a vutrisirana, pelos estudos clínicos supracitados, seria a melhor opção., Positivo: O tafamidis funciona muito bem quando iniciado precocemente na linha evolutiva da doença. Entretanto, muitos pacientes já chegam em fases mais avançadas, com maior comprometimento neurológico. Nestas situações, temos que ter outras opções terapêuticas., Negativo: Não funciona nas fases mais avançadas da polineuropatia.	4ª - O estudo HELIOS A (Adams, D.et al. (2023). Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid, 30(1), 18–26. https://doi.org/10.1080/13506129.2022.2091985) demonstrou a eficácia e segurança da vutrisirana em pacientes com plineuropatia amiloidótica ATTR. O vutrisiran associou-se à melhora na pontuação modificada de comprometimento neuropático +7 (mNIS+7) bem como todos os objetivos secundários de eficácia, melhorias significativas em comparação com o placebo na Escala de Qualidade de Vida de Norfolk para Neuropatia Diabética, no teste de caminhada de 10 metros (tanto aos 9 quanto aos 18 meses), no mNIS+7, no índice de massa corporal modificado e na Escala de Incapacidade Geral construída por Rasch (todos aos 18 meses). E o estudo Helios B (N Engl J Med 2025, 392:33-44, DOI: 10.1056/NEJMoa2409134) demonstrou redução significativa na mortalidade e melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes com ATTR e cardiomiopatia. As diretrizes americanas (Kittleson MM, Ambardekar AV, Cheng RK, Griffin JM, Maurer MS, Nativi-Nicolau J, Ruberg FL. Transthyretin cardiac amyloidosis evaluation and management: 2025 ACC concise clinical guidance. J Am Coll Cardiol.2026,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				87(5):549–565) também preconizam a vutrisirana para pacientes com polineuropatia e cardiomiopatia.	
Interessado no tema **26/10/2026**	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 **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é uma doença que exige estudo e pesquisa para que possamos ter mais formas de tratá-la	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: não sei dizer ao certo, quem percebe melhor isso é a minha mãe (portadora da doença), Negativo: não sei dizer ao certo, quem percebe melhor isso é a minha mãe (portadora da doença)	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Li pesquisas que esse remedio pode melhorar a vida dos pacientes com amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento pelo SUS pode facilitar a vida de centenas de pacientes e familiares, como a minha. O alto custo da medicação impede o acesso a essa tecnologia que vem ajudando tanto outros pacientes a aumentarem sua qualidade de vida. Temos poucas opções de tratamento para Amiloidose e a medicação pode favorecer diversos casos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, , , , Positivo: Os sintomas, estágio inicial, diminuiriam consideravelmente. No entanto, no futuro precisamos contar com outras opções de medicamentos e a Vutrisirana pode conceder muita qualidade de vida durante a luta contra a amiloidose. Sem a incorporação do Tafamidis no SUS não poderíamos custear o tratamento que vem dando bons resultados e garantindo a autonomia e dignidade da paciente., Negativo: Até o momento não foram identificados efeitos colaterais negativos.,	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou genro de um paciente com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv), vejo de perto o avanço dessa doença e o impacto na vida do meu sogro., , Ele enfrenta há seis anos uma doença progressiva, enquanto o acesso à vutrisirana continua limitado pelo alto custo., , Peço a incorporação urgente da vutrisirana ao SUS para pacientes em estágio 2. Não podemos aceitar que o acesso a um tratamento dependa da condição financeira., , Cada dia de espera pode significar perdas irreversíveis. A doença não espera. O SUS precisa garantir essa oportunidade aos	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis retarda o avanço da doença. , Negativo: O tafamidis é incapaz de impedir a 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:
Profissional de saúde **26/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento para Amiloidose ATTR de forma que não tesposta ao Tafamidis é uma opção para estabilizar a doença e melhorar sintomas e progressão	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: A resposta terapêutica inicial acontece mas pode haver evolução , Negativo: Alguns pacoentes não respondem	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 **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Instituto Vidas Raras é favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina em estágio II de comprometimento neurológico., , Hoje, esses pacientes não contam com uma terapia modificadora da doença disponível no SUS para essa fase. Estamos falando de pessoas que já apresentam perdas funcionais importantes e que, sem tratamento adequado, podem evoluir para limitações ainda mais graves e irreversíveis., , A amiloidose hereditária é uma doença progressiva e incapacitante. Não podemos esperar que o paciente perca ainda mais sua capacidade de caminhar e sua autonomia para reconhecer a urgência de oferecer alternativas terapêuticas., , Nossa associação acompanha diariamente pessoas e famílias que enfrentam as consequências da falta de acesso ao tratamento. Conhecemos histórias de perdas familiares, agravamento da doença e sofrimento que poderiam, em alguns casos, ter sido minimizados com diagnóstico e intervenção oportunos., , Sabemos que a vutrisirana apresenta evidências de benefícios na função neurológica, na mobilidade e na qualidade de vida, embora existam incertezas específicas para o estágio II que precisam ser consideradas., , Defendemos sua incorporação com critérios clínicos adequados e acompanhamento especializado. Para nós, não se trata apenas de disponibilizar mais um medicamento, mas de oferecer uma possibilidade concreta de preservar funções, retardar a progressão da doença e proporcionar mais autonomia e dignidade., , A ausência de tratamento modificador disponível no SUS para esses pacientes representa uma necessidade assistencial que não pode ser ignorada.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, utilizada no tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv). O Instituto Vidas Raras acompanha pacientes em uso dessa tecnologia e tem experiência com seus relatos sobre os resultados do tratamento, a evolução clínica e os impactos na qualidade de vida., Positivo e facilidades: O Instituto Vidas Raras considera que um dos principais aspectos positivos da vutrisirana é a possibilidade de retardar a progressão da amiloidose hereditária por transtirretina, uma doença grave, progressiva e incapacitante, que compromete profundamente a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., , Os estudos clínicos demonstraram resultados favoráveis em relação à função neurológica, à capacidade de locomoção e à qualidade de vida. Esses benefícios são especialmente relevantes porque, quando um paciente perde determinadas funções motoras e neurológicas, nem sempre é possível recuperá-las., , Outro ponto importante é a administração subcutânea a cada três meses, que pode facilitar a adesão ao tratamento e reduzir a necessidade de deslocamentos frequentes, especialmente para pessoas que já apresentam dificuldades de mobilidade ou vivem longe dos centros especializados., , Em nossa experiência como associação de pacientes, sabemos que a progressão de uma doença rara não afeta apenas os resultados dos exames. Ela interfere na capacidade de trabalhar, caminhar, realizar atividades simples e manter a independência. Também traz consequências para toda a família, que muitas vezes precisa reorganizar sua rotina para assumir os cuidados., , Embora não estejamos relatando experiência clínica direta com a vutrisirana, entendemos, a partir das evidências disponíveis e das necessidades que observamos no universo das doenças raras, que preservar a funcionalidade e retardar a perda de autonomia são benefícios de grande relevância., , Para nós, oferecer a possibilidade de um tratamento que atue sobre a evolução da doença significa dar ao paciente melhores perspectivas de cuidado, dignidade e qualidade de vida., Negativo e dificuldades: O Instituto Vidas Raras acompanha diversos pacientes em uso da vutrisirana e tem recebido relatos positivos sobre os benefícios do tratamento, especialmente na preservação da capacidade funcional, da autonomia e da qualidade de vida. Até o momento, em nossa experiência de acompanhamento, não recebemos relatos de efeitos adversos ou prejuízos associados ao medicamento.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Patisirana, inotersena , Positivo: No Instituto Vidas Raras, acompanhamos pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina que fazem uso de tafamidis, patisirana e inotersena. Ao longo dos anos, temos percebido a importância desses tratamentos para tentar conter a progressão da doença e preservar a qualidade de vida., , Entre os benefícios, destacamos a possibilidade de manter a capacidade de caminhar, a autonomia e a realização de atividades do dia a dia. Para quem convive com uma doença progressiva, conseguir manter essas funções por mais tempo já representa uma diferença enorme., , Nossa experiência com os pacientes e suas famílias nos mostra que o tratamento adequado, iniciado no momento certo, pode mudar a trajetória da doença. Infelizmente, também conhecemos muitas histórias de pessoas que perderam familiares enquanto aguardavam diagnóstico ou acesso ao tratamento., , Por isso, entendemos que a existência dessas tecnologias é um avanço importante, mas ainda insuficiente. Os pacientes que chegam ao estágio II continuam sem uma opção de tratamento modificador da doença disponível no SUS para essa fase., , Como associação, vemos diariamente o impacto dessa falta de acesso. Não estamos falando apenas de resultados clínicos, mas de pessoas que querem continuar andando, trabalhando, cuidando de si mesmas e vivendo com independência. É por essas pessoas que defendemos mais alternativas de tratamento e acesso no momento em que elas realmente precisam., Negativo: O principal aspecto negativo que percebemos não está necessariamente nos medicamentos, mas nas limitações de acesso e nas indicações de uso em determinados estágios da doença. Embora existam tratamentos como tafamidis, patisirana e inotersena, nem todos são indicados ou disponibilizados pelo SUS para pacientes em fases mais avançadas., , Na prática, acompanhamos pessoas que, ao progredirem para o estágio II, acabam ficando sem uma alternativa de tratamento modificador da doença na rede pública. É uma situação muito difícil, porque a doença continua avançando, enquanto o paciente e sua família ficam sem saber a quem recorrer., , Também percebemos que a resposta aos tratamentos pode variar e que nem sempre é	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:
			possível recuperar as funções já perdidas. Por isso, o tempo é tão importante., , Como associação, é angustiante acompanhar pacientes que precisam de tratamento, sabem que existem medicamentos, mas não conseguem ter acesso a eles por causa das restrições de indicação ou cobertura. O paciente não pode ficar desassistido justamente quando a doença se agrava e ele mais precisa de cuidado., , Essa é uma das maiores dificuldades que encontramos no acompanhamento das famílias e uma das razões pelas quais consideramos tão importante ampliar as alternativas terapêuticas disponíveis no SUS.		
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de ter medicação para tratamento da doença que é rara, progressiva e fatal. Os doentes precisam dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS, tratamento muito caro e não tem como o paciente arcar com esse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento pelo SUS pode facilitar a vida de centenas de pacientes e familiares, como a minha. O alto custo da medicação impede o acesso a essa tecnologia que vem ajudando tanto outros pacientes a aumentarem sua qualidade de vida. Temos poucas opções de tratamento para Amiloidose e a medicação pode favorecer diversos casos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Os sintomas, estágio inicial, diminuiriam consideravelmente. No entanto, no futuro precisamos contar com outras opções de medicamentos e a Vutrisirana pode conceder muita qualidade de vida durante a luta contra a amiloidose. Sem a incorporação do Tafamidis no SUS não poderíamos custear o tratamento que vem dando bons resultados e garantindo a autonomia e dignidade da paciente., Negativo: Até o momento não foram identificados efeitos colaterais negativos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante no tratamento da amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhora clínica significativamente , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para tratamento da Amiloidose por transite retina com polineuropatia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Alta eficácia em casos graves e com morbidades múltiplas bem como múltiplas apresentações clínicas	2ª - Sim, Qual: Paciente cardiopata grave por Amiloidose com melhora importante da cardiopatia a e da neuropatia associada , Positivo e facilidades: Eficácia e facilidade posologica , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: RNA antisense com efeitos colaterais mais frequentes , Positivo: Facilidade , Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor incorporação da vutrisirana sódica ao SUS para o tratamento da amiloidose hereditária, pois, se trata de uma doença rara, genética, progressiva e incapacitante, que compromete significativamente a qualidade de vida, a mobilidade e a independência dos pacientes. E a vutrisirana representa uma importante alternativa, com evidências de benefícios sobre a progressão da doença, a capacidade funcional e a qualidade de vida. Sua disponibilização pode proporcionar aos pacientes mais tempo de autonomia, mais qualidade de vida e convivência familiar, além de permitir que a família tenha meios de cuidar mesmo diantes de uma doença tão difícil. Conheço um Senhor íntegro que possui a doença, e vejo como é devastadora, tanto para ele quanto para a família, e vejo a importância que é lutar por um tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento deve ser ofertado pelo SUS, porque é uma doença rara que precisa de estudo e avaliação constante para o acompanhamento do paciente.	2ª - Sim, Qual: Medicamento tafamidis, Positivo e facilidades: O parceiro apresentou melhoras e a doença mostrou regredir. Com o tratamento feito com o tafamidis os sintomas da doença diminuiu consideravelmente. , Negativo e dificuldades: A doença requer tratamento e por ser uma doença rara o medicamento é muito caro se não for ofertado pelo SUS o paciente não tem condições de manter o tratamento e com isso a doença pode avançar muito rápido.	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 **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Toda pessoa portadora de uma doença rara, onde o valor de qualquer destes tratamentos são extremamente superiores a realidade financeira de qualquer um, não tem outra alternativa a não ser contar com a força do Estado para poder brigar por todos os seus cidadãos tao dependentes e limitados por esta grave condição. É para isso e nesse momento que o Estado pode e deve demonstrar a sua força junto a compra e admissão de medicamentos caros, podendo nessa partilha, faze-los viáveis para pessoas que possuem condições tão raras de sofrimento. A Amiloidose causa dores constantes, nos nervos, nas mãos e pés inicialmente, imcapacitantes, desconcentrantes, irritantes! A Pessoa como eu disse fica nervosa, irritada, porque sente dor. Isso tira sua concentração e sua produtividade. Afeta seu grau de convívio com seus pares, conjuges, amigos e filhos. A dor é constante e aumenta progressivamente, ao ponto de estagios maiores, limitantes, atrofiantes no caso das pernas e juntas, desordem de aparelhos e orgaos internos. Fora a DOR"" dor durante o dia, dor na hora de dormir. Eu estou em estágio inicial, o meu caso começou pelas mãos,, mas tenho e perdi parentes para a Amiloidose. Entre eles minha mãe e tia já se foram. Eu e mais duas irmãs somos dependentes desses medicamentos para as fases que estão por vir. Deus nos guarde e toque o coração do SUS e desta consulta. para que se entenda que não é brincadeira. É o mínimo de dignidade e humanidade para com quem sofre e convive	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis meglutina 20mg , Positivo: Com o Tafamidis, uma estabilização dos meus sintomas e até um certo recuo dos estagios da doença em minhas mãos, pulsos e braços. Resuzindo a dormencia e inflamação e pelo menos uma estabilização do quadro. Ainda sinto dormencias, falta de sensibilidade, pontadas de dor esporadicamente, dores leves e suportáveis no decorrer do dia e da noite. E eventualmente quando algum esforço maior, uma leve inflmação nos pulsos onde já tenho diagnóstico para cirurgia de túnel do carpo. MAs entendo que o resultado final é que ao iniciar com o tratamento do tafamidis. ele retardou ou atrasou o avanço da doença nos meus braços , Negativo: não vi nada muito negativo, apenas de que não foi capaz de reduzir ou eliminar sintomas já existentes, apenas os controlou.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar as pessoas com a doença a ter mais qualidade de vida e diminuir o sofrimento de quem ja luta com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que este medicamento seja incorporado ao SUS, garantindo acesso a todos que necessitam dele, A saúde é um direito de todos, e o alto custo dos tratamentos não deveria ser um impedimento para que as pessoas tenham acesso a cuidados adequados. Sua disponibilização pelo SUS poderia melhorar a qualidade de vida dos pacientes e contribuir para um tratamento mais digno e acessível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, É uma droga para tratar uma doença que causa impacto importante na saúde do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de amiloidose ttr, a aproximadamente 04 anos ,estou no grau 2 da doença e estou muito limitado. Quase não saio de casa e tenho muitas limitações, uma das minhas esperanças é ver esse medicamento liberado pelo SUS. Obrigado.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Estou participando de um estudo em Ribeirão Preto, chamado CRISPR. estou esperançoso. , Positivo: Ainda estamos na fase de testes., Negativo: Ainda nenhum	4ª - Ainda não tenho opinião formada.	5ª - Ainda não tenho opinião formada.
Interessado no tema **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras são muito difíceis de tratamento e quando se tem é fora do sus não possibilitando pessoas de terem acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Achei interessante o tema e eatudarei mais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, è urgente que o SUS ofereça estes tratamentos aos portadores da doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: tafamidis, Positivo: melhoria das condições clinicas, Negativo: alto custo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Direito a saúde deve ser considera para todos.	2ª - Sim, Qual: utilização do medicamento vutrisiran (Amvuttra)., Positivo e facilidades: Este medicamento melhora e estabiliza a qualidade de vida dos acometidos pela doença., Negativo e dificuldades: Auto custo do medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS por ser uma doença grave e progressiva, mas, tratável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio prolonga vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana sódica apresenta evidências científicas robustas de eficácia e segurança no tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv), especialmente em pacientes com polineuropatia, condição progressiva, incapacitante e associada à redução da qualidade e da expectativa de vida. No estudo de fase 3 HELIOS-A, Adams et al. demonstraram melhora significativa dos parâmetros neurológicos, da qualidade de vida e da capacidade funcional. Para pacientes com cardiomiopatia amiloidótica por transtirretina, o estudo randomizado de fase 3 HELIOS-B, publicado por Fontana et al. no New England Journal of Medicine (2025), demonstrou redução de 28% no risco relativo do desfecho combinado de mortalidade por todas as causas e eventos cardiovasculares recorrentes. Esses resultados sustentam o benefício clínico da vutrisirana na redução da progressão da doença e na preservação da funcionalidade. Considerando a gravidade da ATTR, seu caráter progressivo e o impacto socioeconômico associado à incapacidade, solicita-se a incorporação da vutrisirana ao SUS, com critérios de elegibilidade e monitoramento clínico adequados, ampliando o acesso a uma terapia modificadora da doença respaldada por ensaios clínicos de fase 3., , Referências:, , Adams D, et al. Amyloid. 2023. Estudo HELIOS-A. DOI: 10.1080/13506129.2022.2091985., , Fontana M, et al. Vutrisiran in Patients with Transthyretin Amyloidosis with Cardiomyopathy. N Engl J Med. 2025, 392:33–44. DOI: 10.1056/NEJMoa2409134.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente não há nenhum tratamento incorporado ao SUS para Amiloidose hereditária com transtirretina com polineuropatia em estágio 2. O Brasil é um país endêmico para esta doença, concentrando um número enorme de pacientes, principalmente na região nordeste. Eu sou neurologista do RARUS, centro de referÊncia em doenças raras de Pernambuco, onde acompanhamos atualmente mais de 300 pacientes com Amiloidose hereditária por transtirretina (entre sintomáticos e portadores assintomáticos). Infelizmente não temos nenhuma medicação a oferecer a esses pacientes que se encontram no estágio 2. Quando não tratados, os danos neurológicos são irreversíveis.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: A medicação evitou a progressão da neuropatia, com melhora clínica para deambular, ganho ponderal, melhora da disautonomia. A forma de administração favorece a adesão do paciente ao tratamento e não requer centro de infusão., Negativo e dificuldades: Não evidenciei aspectos negativos em meus pacientes tratados.	3ª - Sim, Qual: Inotersena, Vutrisirana, Tafamidis (apenas para polineuropatia no estágio 2 de Coutinho),, Positivo: Boa adesão do paciente, devido à posologia e forma de administração cômodas, sem requerer centro de infusão., Negativo: '- Inotersena - casos de plaquetopenia e glomerulonefrite, - Patisirana - requer centro de infusão e pré-medicação, - Tafamidis - Só funciona no estágio 1 da polineuropatia e nem todos os pacientes vão responder ao tratamento	4ª - O estudo de fase 3 HELIOS-A demonstrou que a vutrisirana, administrada por via subcutânea a cada três meses, proporcionou benefícios significativos no comprometimento neurológico, na qualidade de vida, na velocidade de marcha, no estado nutricional e na capacidade funcional de pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia, em comparação com um grupo placebo externo. O desfecho primário e todos os desfechos secundários de eficácia foram atingidos. O tratamento foi geralmente bem tolerado, sem interrupções ou óbitos relacionados ao medicamento.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho parentes que sofrem da doença polineuropatia amiloidótica familiar e que precisam de medicamento mais eficiente que o tafamidis. Perdi minha mãe e tia pois precisavam mais eficaz.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilizou a doença nas minhas duas irmãs e no meu irmão, mas não curou., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser incorporada para o tratamento de pacientes não respondedores ao Tafamidis, aos indivíduos com doença em idade inferior ao contemplado pelo PCDT de amiloidose de 2025, e com variantes mais agressivas e de rápida evolução. O impacto orçamentário governamental e para o orçamento das famímias é muito maior que os custos de obtenção da medicação.	2ª - Sim, Qual: VUTRISIRANA, Positivo e facilidades: Melhora da polineuropatia, da capaciadade de deambulação, da sarcopenia, diminuição do numero de internações, Maior facilidade de administração por dispensar longos períodos de infusão medicamentosa em salas de infusão., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Inotercena, Patisirana, Positivo: Melhoram a evolução da doença mas não com o mesmo impacto na polineuropatia e nas formas mistas da doença que cursam com cardiomiopatia associada, Negativo: Tempo de infusão longo, maior ocorrência de efeitos colaterais, necessidade de uso de pre medicação	4ª - Estão contidas no documento anexado a seguir.	5ª - Não
Profissional de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atende a uma necessidade terapêutica não contemplada em pacientes com polineuropatia, É uma doença hereditária, progressiva, multissistêmica e incapacitante, portanto, a possibilidade de modificar a história natural da doença, é de maior interesse do paciente.	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 **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento fundamental para prevenir o avanço da doença no organismo e a degeneração progressiva dos membros Perdi meu avô em 1967 dessa doença, minha mãe em 1990, um tio, uma tia e há mais de 20 anos temos uma prima que convive com a doença. São famílias dizimadas por amiloidose hereditária.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante de fígado., Positivo: Intervenção muito invasora. Necessita longo período de acompanhamento. Depois de uns 20 anos o fígado pode deixar se regular novamente a produção de transtiretina., Negativo: As intervenções são paliativas, pontuais e não curam! Apenas retarda a degeneração.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como portador da PAF e usuário da Vutrisirana comprovo na prática a eficácia do medicamento , por isso a necessidade do medicamento ser incluído na lista do SUS, para que todos tenham direito ao acesso ao medicamento.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Retardamento, amenizaçao dos sintomas da PAF, Negativo e dificuldades: Não percebi pontos negativos	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Foi a primeira droga, então tive minha esperança renovada para minha melhora e aumento na qualidade de vida , Negativo: Foi a primeira geração do medicamento então ela precisava ser aperfeiçoada para ser mais eficiente	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/10/2026**	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 **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deveria ser incorporado ao SUS TDS as formas de tratamentos, bem como tipos de Exames que reforçam o diagnóstico, formas de tratamento para melhora da qualidade de vida e prognóstico dos pacientes portadores desta doença rara . Que outrora já causou tantos sofrimentos as famílias, levando tantas pessoas a morte , de forma indigna sem chances de se quer terem algum medicamento que lhes trouxessem Alívio ! Pois se não Existe Cura , Que se tenha pelo menos Alívio de forma humanizada . Conheci de perto o sofrimento de meu sogro, vendo o se definhando, preso a uma cadeira de rodas, sem tratamento! Perdendo sua autoestima e autonomia de forma desumana sem acesso a nenhum tipo de tratamento! Realidade muito triste ??. Em 2022 minha cunhada teve o mesmo diagnóstico, e até agora não conseguimos o medicamento adequado ao caso dela, Temos que agilizar o tratamento, correto! Para que Ela não tenha o mesmo desfecho de seu pai (meu sogro) Eu deixo aqui o meu APELO, pelo SIM a VIDA ??.Por políticas humanizadas , pela Esperança de Acolhimento aos pacientes, Que Seja Ouvida nossa Voz , nossa petição, E que TDS os portadores de doenças Raras sejam Vistos , Cuidados, Amparados e Amados ! ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estudos clinicos fase II e fase III compravam a eficácia e segurança tanto na polineuropatia amiloidotica familiar (PAF) quanto na Cardiomiopatia amiloide.	2ª - Sim, Qual: Tenho 14 pacientes com amiloidose TTR hereditária e um deles usa vutrisirana, pois tem uma variante patogênica em HOMOZIGOSE (duas cópias mutadas) no gene TTR com manifestações precoces e intensas da PAF, refratárias ao uso do tratamento oral com tafamides... com sintomas autonomicos graves (diarreia, síncope, etc)... essa paciente apresentou estabilização, Positivo e facilidades: A paciente não apresentou mais crises de disautonomia e tem estabilidade na marcha e até voltou a andar sem apoio..., Negativo e dificuldades: Não observei aspectos negativos...	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS, PATISIRAN, Positivo: Para o estágio 1 da PAF, o Tafamidis conseguiu manter o paciente estável por um bom tempo... o patisiran para o estágio II tem o resultado semelhante..., Negativo: Tafamidis não atua no estágio II da PAF e o patisiran tem alguns efeitos adversos como plaquetopenia...	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 **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como neurologista, considero justificável a incorporação da vutrisirana para adultos com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) e polineuropatia em estágio II de Coutinho, mediante critérios de elegibilidade e acompanhamento estruturado. Trata-se de doença progressiva, com perda de marcha independente, disautonomia e grande impacto na autonomia, sem terapia farmacológica modificadora disponível no SUS para esse estágio., , O HELIOS-A demonstrou redução da progressão do comprometimento neurológico, com resultados favoráveis em marcha, incapacidade e qualidade de vida em comparação com placebo externo. A extensão publicada em 2026 reforça a possibilidade de manutenção funcional durante tratamento prolongado, embora não elimine as incertezas específicas do estágio II., , Reconheço limitações metodológicas de alguns estudos prévios e o elevado custo. Entendo, porém, que elas justificam negociação adicional de preço, protocolo clínico, monitoramento de resultados e reavaliação periódica, em vez de excluir o acesso a uma opção modificadora da doença para essa população., , Preservar a capacidade de caminhar, a autonomia e a realização de atividades cotidianas constitui um objetivo terapêutico clinicamente relevante em uma doença incapacitante e progressiva.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana. Experiência clínica indireta, por meio da avaliação e discussão de casos de pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) em uso da medicação, incluindo análise da evolução neurológica, funcional e da resposta terapêutica. Não realizei prescrição direta da tecnologia nem fui responsável pelo acompanhamento longitudinal desses tratamentos.A partir da avaliação e discussão clínica de casos de pacientes com ATTRv em tratamento com vutrisirana, tive contato com relatos de evolução clínica favorável e impacto positivo do tratamento., , Destaco como principal aspecto positivo o potencial de modificar a trajetória de uma doença neurológica progressiva e incapacitante, com possibilidade de estabilização ou redução da progressão do comprometimento neurológico e preservação da funcionalidade., , Esses benefícios são particularmente relevantes na ATTRv com polineuropatia em estágio II, quando os pacientes já apresentam limitações motoras importantes e risco de perda progressiva da capacidade de deambulação, autonomia e independência nas atividades cotidianas., , Ressalto que minha experiência decorre da avaliação e discussão de casos, não de prescrição direta ou acompanhamento longitudinal sistemático. As impressões clínicas são compatíveis com os resultados dos estudos HELIOS-A e sua extensão, que demonstraram benefícios em parâmetros neurológicos, funcionais e de qualidade de vida., Positivo e facilidades: A partir da avaliação e discussão clínica de casos de pacientes com ATTRv em tratamento com vutrisirana, tive contato com relatos de evolução clínica favorável e impacto positivo do tratamento., , Destaco como principal aspecto positivo o potencial de modificar a trajetória de uma doença neurológica progressiva e incapacitante, com possibilidade de estabilização ou redução da progressão do comprometimento neurológico e preservação da funcionalidade., , Esses benefícios são particularmente relevantes na ATTRv com polineuropatia em estágio II, quando os pacientes já apresentam limitações motoras importantes e risco de perda progressiva da capacidade de deambulação, autonomia e independência nas atividades cotidianas., , Ressalto que minha experiência decorre da avaliação e discussão de casos, não de prescrição direta ou acompanhamento longitudinal sistemático. As impressões clínicas são compatíveis com os resultados dos estudos HELIOS-A e sua extensão, que demonstraram benefícios em parâmetros neurológicos, funcionais e de qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Considero o elevado custo e as dificuldades de acesso ao tratamento obstáculos particularmente importantes no contexto brasileiro, sobretudo diante da natureza progressiva da ATTRv e da necessidade de início oportuno da terapia modificadora da doença.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis e eplontersena. Experiência clínica indireta, por meio da avaliação e discussão de casos de pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) em tratamento com essas tecnologias, incluindo análise da evolução neurológica, funcional e das respostas terapêuticas, sem prescrição direta ou responsabilidade pelo acompanhamento longitudinal desses tratamentos., Positivo: Minha experiência com tafamidis e eplontersena ocorreu de forma indireta, por meio da avaliação e discussão clínica de pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) em tratamento com essas tecnologias., , Entre os principais aspectos positivos, destaco a possibilidade de modificar a evolução natural de uma doença progressiva, caracterizada por comprometimento neurológico, disautonomia e perda gradual da independência funcional., , O tafamidis, estabilizador da transtirretina, representa uma importante alternativa terapêutica nas fases iniciais da polineuropatia, com evidências de redução da progressão do comprometimento neurológico e perfil favorável de tolerabilidade., , A eplontersena, por sua vez, atua reduzindo a produção hepática de transtirretina. Os resultados do estudo NEURO-TTRansform demonstraram benefícios significativos na progressão da neuropatia e na qualidade de vida, reforçando a importância das terapias modificadoras da doença., , Considero particularmente relevante a possibilidade de preservar a capacidade de deambulação, a autonomia e a realização de atividades cotidianas, desfechos de grande importância clínica e social., , Ressalto que minhas observações decorrem de contato clínico indireto, sem prescrição ou acompanhamento longitudinal sistemático. Os benefícios apresentados são fundamentados nas evidências científicas disponíveis, não constituindo mensuração direta de resposta terapêutica nos casos discutidos., Negativo: Em relação ao tafamidis, uma limitação importante é a possibilidade de progressão da neuropatia apesar do tratamento, especialmente em pacientes com comprometimento neurológico mais avançado. , , Para ambas as tecnologias, permanecem desafios relacionados ao custo elevado e às dificuldades de acesso, , Considero que essas limitações reforçam a importância de ampliar as alternativas terapêuticas	4ª - O estudo HELIOS-A (Adams et al., 2023) avaliou vutrisirana 25 mg SC a cada 3 meses. Em comparação com placebo externo do APOLLO, aos 18 meses houve diferença favorável no mNIS+7 de ?28,55 pontos (IC95% ?34,00 a ?23,10), no Norfolk QoL-DN de ?21,0 pontos (IC95% ?27,1 a ?14,9), na velocidade de marcha de +0,239 m/s e na R-ODS de +8,4 pontos. Esses resultados são da população global, não estimativas específicas do estágio II. Luigetti et al. (2024) observaram benefício relativo ao placebo em diferentes quartis de gravidade basal, embora menor nos casos mais avançados., , Um dado adicional merece consideração: Cauquil et al. (Amyloid, 2026, DOI: 10.1080/13506129.2026.2685666), publicado em junho de 2026, relatou a análise final da extensão HELIOS-A. Dos 149 participantes dessa extensão, 67,8% permaneceram sem mudança do estágio PND aos 18 meses dessa fase, com estabilidade relativa de mNIS+7, Norfolk QoL-DN, marcha e R-ODS e sem novos sinais relevantes de segurança. O seguimento de segurança e farmacodinâmica estendeu-se até 42 meses da extensão., , A evidência não deve ser superinterpretada: o controle do estudo pivotal é externo, a amostra específica de Coutinho II é pequena, a extensão não possui controle contemporâneo e não demonstra redução de mortalidade. Ainda assim, a consistência entre medidas neurológicas e funcionais e os dados prolongados justificam	5ª - O relatório preliminar estima custo anual direto de R$ 475.936,44 por paciente, razão de custo-utilidade incremental de R$ 608.075/AVAQ e impacto orçamentário adicional de aproximadamente R$ 398 milhões em cinco anos. Esses valores representam limitação importante para a incorporação e exigem discussão transparente., , Entretanto, a estimativa econômica depende de extrapolação de efeitos por horizonte de até 25 anos, com probabilidades de transição derivadas de comparador externo, diferentes perfis basais e parâmetros sujeitos a incerteza. A população elegível foi projetada a partir de demanda aferida, inclusive judicialização, e não de registro epidemiológico abrangente., , Solicito atualização das análises de sensibilidade, considerando dados de seguimento publicados em 2026, cenários alternativos de progressão PND e diferentes estimativas de população elegível., , Sugiro negociação de preço adicional, eventual acordo de acesso gerenciado, acompanhamento em centros de referência e registro nacional de resultados, com critérios explícitos de início, continuidade e suspensão., , A avaliação pode também apresentar, separadamente da

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			disponíveis, permitindo decisões individualizadas conforme o estágio da doença, a resposta clínica e as necessidades de cada paciente.	reanálise da recomendação., , Sugiro inclusão formal da publicação de 2026, análises específicas de PND IIIa/IIIb e registro prospectivo de resultados funcionais, qualidade de vida e transição entre estágios., , Referências:, Adams et al. — Amyloid, 2023. Estudo pivotal HELIOS-A., Obici et al. — Neurology and Therapy, 2023. Qualidade de vida e função física., Luigetti et al. — Neurology and Therapy, 2024. Resultados conforme gravidade da neuropatia., Cauquil et al. — Amyloid, 2026. Seguimento prolongado do HELIOS-A.	perspectiva orçamentária do SUS, os custos sociais relacionados à perda de autonomia, dependência de cuidadores e incapacidade laboral, sem presumir economias ainda não demonstradas., , A restrição orçamentária é real, mas deve ser analisada juntamente com a necessidade terapêutica não atendida e a possibilidade de preservar funcionalidade em uma condição progressiva.
Profissional de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho válido s importante a implementação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa foi diagnosticada com Amiloidose ATTR, infelizmente já está no estágio 2. Ele anda com muita dificuldade, perdeu muito peso, tem desarranjos intestinais, vai ao banheiro várias vezes ao dia, usa marcapasso, está perdendo a visão, o coração está fraco ele usa o Tafamidis 21ml, essa medicação é para quem está no estágio 1. Ele precisa da vultrisirana pra que tenha o tratamento correto. Infelizmente o Tafamidis não faz o efeito que deveria, ele precisa mesmo é da vultrisirana. Pedimos que o SUS possa disponibilizar essa medicação para as milhares de pessoas que aguardam.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Nenhuma , Positivo: Beneficiar paciente , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por conviver diariamente com um familiar que está passando por essa doença rara e sem cura, mais faz uso do Tafamidis do qual não está tendo um resultado positivo, venho aqui relatar a angustia que toda a família está vivendo nesse momento, sem o uso de uma medicação com melhor eficácia como o Vutrisirana, onde os estudos mostram uma melhora da condição de vida dos pacientes que já fazem uso do medicamento. Como esposa e cuidadora venho relatar a dificuldade que já estamos passando com a diminuição da renda familiar, pois o meu esposo que é portador da doença Amiloidose ATTR já não consegue exercer seu trabalho plenamente pela falta de mobilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo o que puder ser incorporado ao SUS que não seja pseudo ciência deveria ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que esse medicamento precisa ser incorporaado no SUS,pelo motivo que tenho um tio necessitando do mesmo,está impossibilitado de nadar e já perdeu mais de 20 quilos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "?O PCDT atual para PAF/ATTRv tradicionalmente adota uma abordagem em linha sucessiva/escalonada baseada em estágios clínicos e falha terapêutica. Essa dinâmica traz riscos críticos:, ?um deles natureza irreversível do dano neural, ?O tecido nervoso periférico e autonômico tem capacidade de regeneração muito limitada. Quando o paciente perde fibras nervosas (axônios motores, sensitivos e autonômicos), essa perda é em grande parte definitiva. Esperar que a doença demonstre ""falha"" em uma medicação menos potente para só então escalonar a terapia significa permitir a morte de neurônios que jamais serão recuperados., ?B. A barreira da ""falha ao tafamidis"", ?No modelo convencional do SUS:, ?O paciente com Estágio 1 (capaz de deambular sem apoio) recebe o estabilizador tafamidis., ?Ele só se torna candidato a terapias de resgate se for documentada progressão clínica ou se avançar para o Estágio 2 (necessidade de apoio para deambular/muletas/andador)., ?O gargalo: O tafamidis é um estabilizador do tetrâmero da TTR. Em pacientes com mutações agressivas (como certas variantes não-Val30Met ou formas de início tardio) ou naqueles em que a estabilização é incompleta, a cascata amiloide continua ativa. Documentar a falha exige tempo (meses ou anos de consultas e eletroneuromiografias de controle) — intervalo no qual o paciente frequentemente cruza o limiar da incapacidade motora permanente., ?C. Exclusão tardia por gravidade (a janela que se fecha), ?Um dos maiores paradoxos dos protocolos restritivos: se a progressão for muito rápida e o paciente chegar ao Estágio 3 (confinado à cadeira de rodas), o PCDT com frequência considera que a intervenção medicamentosa de alto custo não tem mais custo-efetividade ou benefício clínico mensurável, suspendendo ou negando a terapia modificadora., ?Ou seja: o sistema pode considerar o paciente ""cedo demais"" para um silenciador gênico quando ele ainda está no início da doença, e ""tarde demais"" qdo finalmente atinge os critérios."	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inotersena, tecnologia similar ao da vutrisirana, porém com maior risco de efeitos adversos e necessidade de monitoramento contínuo , Positivo: Melhor resposta neurologica tanto do ponto de vista da neuropatia quanto da disautonomia com estabilização cardiaca, Negativo: A inotersena requer maior monitorização que a vutrisirana e pode ter mais efeitos colaterais por isso a vutrisirana seria uma indicação bastante prática	4ª - ?A. Comparação Indireta de Tratamento (Merkel et al., 2023), ?Uma comparação indireta ancorada (utilizando a metodologia de Bucher) avaliou os dados do ensaio pivotal da vutrisirana (HELIOS-A) contra o ensaio pivotal do tafamidis (Fx-005) em pacientes no Estágio 1 de polineuropatia:, ?Comprometimento Neurológico Motor e Sensitivo (NIS-LL): A vutrisirana demonstrou benefício estatisticamente superior na redução da progressão do escore de comprometimento neurológico dos membros inferiores aos 18 meses em comparação ao tafamidis. , ?Qualidade de Vida (Norfolk QoL-DN): O tratamento com vutrisirana resultou em uma melhora estatisticamente e clinicamente significativa no escore de qualidade de vida frente ao tafamidis, com uma diferença média de 18,3 pontos a favor da vutrisirana (o limiar aceito para relevância clínica mínima é de 8,8 pontos). , ?Estado Nutricional (mBMI): A preservação do índice de massa corporal modificado (mBMI) foi significativamente superior no braço vutrisirana em relação ao tafamidis (p = 0,020), refletindo melhor controle do acometimento autonômico gastrointestinal., ?B. Capacidade de Reversão vs. Apenas Retardo de Declínio, ?Ensaio Fx-005 (Tafamidis 20 mg): No estudo pivotal do tafamidis na população com a mutação Val30Met e doença precoce, a droga demonstrou estabilização em cerca de 60% dos pacientes avaliados	5ª - Efetividade Acumulada em Saúde (QALYs e LYG), ?Nas modelagens econômicas de custo-utilidade a longo prazo (horizonte temporal de 20 a 25 anos) submetidas em dossiês e avaliadas em reuniões da CONITEC (como na 155ª Reunião Ordinária da Comissão e nos relatórios de recomendação de vutrisirana sódica): , ?#.Anos de Vida Ganhos (LYG - Life Years Gained): A vutrisirana alcançou um ganho médio estimado de 12,01 LYG, em comparação a 9,13 LYG com o tafamidis meglumina (um ganho incremental de cerca de 2,88 anos de vida). , ?Anos de Vida Ajustados pela Qualidade (QALYs): , ?A vutrisirana proporcionou 7,69 QALYs, frente a 3,24 QALYs no braço tafamidis, gerando um ganho incremental substancial de 4,45 QALYs. , , ?# Mecanismo da Vantagem Clínica: Essa diferença pronunciada decorre do fato de a vutrisirana retardar a progressão para o Estágio 3 (confinamento ao leito/cadeira de rodas) e atenuar a deterioração autonômica e o declínio nutricional severo (mBMI), estados de saúde associados a utilidades de saúde extremamente baixas e alta mortalidade. , ?

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				por protocolo aos 18 meses, enquanto o grupo placebo continuou a piorar. No entanto, o objetivo terapêutico do tafamidis é predominantemente a contenção do ritmo de declínio, taxas de regressão das pontuações neurológicas basais são incomuns., ?Ensaio HELIOS-A (Vutrisirana 25 mg SC trimestral): Aos 18 meses, 50% dos pacientes tratados com vutrisirana apresentaram melhora absoluta no escore mNIS+7 (pontuação melhor que a da entrada no estudo), e mais de 50% apresentaram melhora na escala de qualidade de vida Norfolk QoL-DN, refletindo capacidade real de desobstrução e recuperação funcional, superando a mera desaceleração.	