Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Vutrisirana sódica amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I - 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de suma importância para quem tem amiloidise sendo o único capaz de retardar um pouco o sofrimento de quem é de quem trata	2ª - Sim, Qual: Patissirsn , Positivo e facilidades: Melhorou o condicionamento físico , Negativo e dificuldades: Negativo a dificuldade de conseguir a medicação	3ª - Sim, Qual: Tafamides e partirirsm , Positivo: Melhoras no geral , Negativo: A dificuldade de conseguir	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A minha mãe possui Amiloidose Cardíaca Hereditária por ATTR, uma doença progressiva. Então, todos os tratamentos possíveis devem estar disponíveis. Gostaria de enfatizar que, mesmo sendo incorporado ao SUS, precisa também estar disponível em estoque.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 61mg (minha mãe)., Positivo: Como o Tafamidis está indisponível no estoque, ela tomou apenas 1 caixa em Julho de 2026 e até o momento, ainda aguardando disponibilidade. Mas houve melhoria nas condições de saúde. , Negativo: Nenhum. (Só a indisponibilidade).	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cada vida importa. Eu tenho certeza que tanto o ministro da saúde quanto o presidente entendem a dor do povo e vão incorporar essa medicação no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Essas medicações interrompem a evolução da doença e aumentam a expectativa de vida dos pacientes, além de não precisarem fazer transplante de fígado . Confio que esse governo federal tão próximo das mazelas da sociedade vai incorporar esse medicamento., Negativo: Não há .	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se é possível tratar alguém pelo SUS, acredito que essa pessoa deva receber o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas merecem ter direito ao tratamento, deveria ser mais barato...mais custa milhões isso nao é justo. As pessoas so querem o direito de viver.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Em 4 anos me senti melhor menos dores menos cansaco, disposição, me sentia bem, Negativo: 5 anos depois os sintomas voltaram a aparecer	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessitamos, pois para os estágios iniciais, Ja temos pouquíssimas opções de tratamento. E este é o fio de esperança. Talvez seja a forma mais efetiva de que a doença avance… e perca ainda mais a função	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma chance de quem estar com amiloidose e ter uma chance de cura e melhorar a qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS medicamento , Positivo: Tecnologia nova e esperança de cura, 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 **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador da doença e é fundamental termos medicamentos que ajudam a manter a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Retardou por pouco tempo o avanço da doença., Negativo: Retardou por pouco tempo o avanço da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com um pai com essa doença, e nossa família passa na pele a necessidade de tecnologias ligadas à amiloidose no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as medicações e doenças devem estar presentes no plano do Sistema Único de Saúde, que é, acredito, a única forma de cidadãos que não tem condições de pagar um plano particular, acessarem saúde de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com certeza tem que ser incorporada no SUS para que as pessoas portadoras de amiloidose tenha acesso a medicação sem burocracia. O que aumentaria as chances de uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Paciente com amiloidose necessita de apoio do Governo para continuar vivendo com qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/10/2026**	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

Contribuiu como:	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 **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem pessoas que precisam então o SUS precisa ter caso seja essencial para a vida de alguma pessoa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com acesso prévio ao tratamento, os pacientes terão melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que possa trazer uma qualidade de vida ou que possa curar a doença é bem vindo!, É uma doença que gera muito sofrimento físico e muito mais ao psicológico.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Ele ajuda, não resolve, mas ajuda a pessoa a ter uma qualidade de vida., Negativo: Dose insuficiente	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para aumentar as possibilidades de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente importante a incorporação no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É minha chance de sobreviver	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Patisirana, Positivo: A doença está evoluindo de forma mais lenta , Negativo: Infusão a cada 21 dias	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O aumento de casos com a patologia precisa ser revisto pelo sistema do SUS em termos de tecnologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia sempre e bem vinda para estas análises	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Meu pai teve uma pausa significativa na evolução da doença , 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 **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho diagnóstico da doença e estou começando a sentir os primeiros sintomas. No passado fiz uso do Tafamidis, porém parei na gravidez. Ainda não consegui retomar o tratamento com o Tafamidis, mas estou na busca, porém na esperança que esse novo medicamento seja incorporado no sus, pois sua eficácia atende melhor a nós portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Não percebi muito pq quando usei ainda nao tinha sintomas. , Negativo: Não percebi muito pq quando usei ainda nao tinha sintomas.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É inaceitável termos uma tecnologia que ajudaria tantas pessoas e o sus não ter incorporado., Por ser uma doença extremante agressiva e com impactos físicos e emocionais diretos nos pacientes e familiares., Acho desumano saber que podemos ajudar mas que até o momento esse recurso não está disponível para todos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante de fígado , Positivo: Retarda a doença, Negativo: Debilita muito o paciente em outros aspecto e é extremamente invasivo.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Perdi meu Avˆô e tio materno para a PAF (Polineuropatia amiloidotica Familia) Minha mãe está com os sintomas estamos ha um ano usando o Tafamidis mas a doença avançou muito, hj ela está em cadeira de rodas praticamente sem movimento dos pés e com rapida progressão nas mãos e ja apresentou tb condições desfavoráveis no coração. O Medico j´á indicou com urgência a o Vutrisirana, estou a messes lutando com o convênio para conseguir ter acesso a essa medicação. A vida dela depende disso e da nossa próxima geração também.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAfamidis, mas o medicamento falhou, Positivo: Pouco ou nenhum, não impediu a progressão da doença para o estágio 2, Negativo: Não impediu a progressão da doença para o estágio 2	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença rara e por isso é necessario o medicamento para se manter o direito a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já perdemos 2 pessoas com esta doença e temos uma em tratamento necessitando deste medicamento e também a grande preocupação com o futuro das nossas crianças	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: A pessoa em tratamento usa o tafamidis porém não obteve resultado de avanço em sua melhoria , Positivo: O tafamidis apenas estabilizou a doença , Negativo: A demora na resposta de um resultado eficaz	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento 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:
Pessoa com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada porque tem eficácia comprovada.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Não avanço da doença, melhora no quadro de tonturas, dores e formigamentos., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tafamides. 20mg., Positivo: Diminui o avanço da doença. Porém não para., Negativo: Não consegue parar de avançar a doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que tem polineuropatia precisam para sobreviver	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora e estabilidade só que alguns pacientes precisam de outros para sobreviver, Negativo: Nenhum	4ª - Melhora do estágio	5ª - Não
Interessado no tema **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o tratamento para PAF tem que estar disponível na rede pública de saúde por se tratar de um tratamento complexo de alto custo para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio qualquer projeto que venha a atender os beneficiários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O país deve oferecer o máximo de terapias alternativas para a população, inclusive quando são relativas a 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:
Pessoa com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo eu pessoa com a condição e já tendo usado o tratamento com Tafamidis e não tendo respondido como desejado, faço uso hoje do Patisiram, medicamento com a mesma tecnologia que hora é avaliada, com resultados positivos na estabilização dos sintomas, ou seja hoje vejo resultado positivo em comparação com o tratamento anterior. Ja que o Vutrisirana Sódica é uma evolução e conhecendo pacientes que conseguiram em sua maioria melhora significativa, tendo regredido do estágio 2 para o estágio 1 acredito na eficácia do medicamento, apesar de no relatório Conitec afirmar o contrário existe sim comparação entre o Tafamidis e o Vutrisirana não em estudos mas sim na vida real por meio de depoimentos dos próprios pacientes que já usaram as duas medicações. Infelizmente o custo do medicamento ainda é uma barreira que pesa e muito na avaliação porém a qualidade de vida de uma pessoa não pode ser avaliada simplesmente pelo custo de sua medicação e sim pelo que ela ainda pode produzir se tiver saúde e qualidade de vida. É preciso lembrar ainda que saúde é um direito constitucional e de responsabilidade governamental e deve ser respeitado apesar de seu custo. A vida não tem preço. Incorporar uma tecnologia eficaz é melhorar a vida de muitos pacientes que assim como eu judicializam, recebem a liminar favorável, recebem a medicação e derrepente a justiça vem e caça a liminar interrompendo o tratamento. A incorporação do Vutrisiram garante a continuidade do tratamento e no caso do estágio 1 evita a progressão para o estágio 2, proporcionando ao paciente melhor qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Já faço uso de silenciador da proteína com o Patisiran, que faço uso atualmente, porém por meio de judicialização, e tive bons resultados na estabilização dos sintomas e não evolução da doença. Por ser o Anvuttra uma evolução do Parisiram, e conhecendo pessoas que já usam com bons resultados e que conseguiram voltar a exercer algumas atividades após seu uso, acredito wue sua incorporação ê urgente e necessária, afinal traria em curto espaço de tempo uma economia apartir do momento que não haveria necessidade de judicialização e teríamos continuidade no tratamento, visto que no meu caso várias vezes tive falta do medicamento judicializado o que faz com que a doença evolua e não conseguimos regressão dos sintomas mesmo com o retorno da medicação. Espero assim como fizermos outros pacientes que a CINITEC entenda a necessidade que nós pacientes temos de incorporação de mais um tratamento que jâ é aprovado em órgãos internacionais, inclusive na Anvisa, e tem eficácia comprovada em diversos estudos., Positivo e facilidades: Observei diversos aspectos positivos vom a tecnologia dos silenciadores, faço uso do Patisiram, tendo maior controle das diarreias que eram incontroláveis, consegui melhorar do equilíbrio, melhora na minha caminhada, ou seja com o uso desta tecnologia consegui controlar melhor meus movimentos retomando alguns movimentos e atividades. Acredito que isso ê um ganho tremendo para o paciente alterando inclusive a condição psicológica de toda família que passa a ter esperança de dias melhores., Negativo e dificuldades: O único aspecto negativo que vejo ê que para obter a medicação hoje é necessário a judicialização, porque a eficácia ê comprovada por diversos depoimentos de quem faz uso.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20 mg, que é o único tratamento jâ incorporado. Porém minha resposta ao tratamento não foi a esperada até porque eu jâ me encontrava no estágio 2 da doença., Positivo: Facilidade de obter a medicação (Tafamidis) porque já esta incorporado ao SUS., Negativo: Falhas no fornecimento.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde deve ser direito de todos, por isso votei 13	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem estiver precisando porquê não disponível.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides , Positivo: Acredito q esteja estabilizar em 80%, Negativo: Precisa melhorar a distribuição para os estados	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extrema necessidade para sobrevivência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tive uma tia q teve amiloidise hereditária por ATTR. Que infelizmente faleceu sem acesso ao remédio, foi judicializado mas nao conseguiu a tempo. Se ela tivesse tido acesso ao remédio, ela teria uma melhor qualidade de vida. E os filhos estao investigando se algum tem amiloidose hereditária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora da qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides 20 mlg, Positivo: Nenhum, Negativo: Tomo a mais de 2 anos , a doença só avança	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamente é essencial para proteger e retardar o avanço da doença. Quando a descoberta e o tratamento são precoces mais chance a pessoa tem de se manter bem e ativo na sociedade. Segundo constituição de 1988 a saúde é um direito de todos e dever do estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O pai de uma amiga faleceu com essa doença e a vó dela também, então ela fez um video na internet pedindo para que ajudassemos que mais pessoas tenham acesso a esse medicamento que na época os familiares dela nao teve infelizmente. E o irmão dela é portador do Gen então com esse medicamento tudo pode mudar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante para benefício da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com condições de doenças raras, encontram muitas dificuldades, principalmente de recursos financeiros, dado que a maioria do país não tem acesso a tratamentos especializados por meios próprios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Apoio a uma amiga do trabalho que perdeu o pai. , , Olá!! um pedido de apoio., , Em 2012 meu pai faleceu de uma doença neuromuscular progressiva, chamada ""Amiloidose"". Bem parecida com o desenvolvidmento da ELA, a pessoa vai perdendo os movimentos até comprometer a respiração., , O diagnóstico dele veio já em fase avançada, e não havia tratamento para reverter ou diminuir o avanço da doença. , , Hoje, felizmente, existe um medicamento que pode impedir o avanço da doença já em fase inicial de manifestação. Isso nos enche de esperança e alegria, não apenas por todas as pessoas com esse diagnóstico, mas me toca especialmente pelo meu irmão, que é portador do gen. , , Gostaria do seu apoio para participar de uma consulta pública, que tem como objetivo disponibilizar a distribuição deste medicamento pelo SUS. , , É um questionário breve respondido através do GOV., No link abaixo, CLIQUE NA PRIMEIRA OPÇÃO: ""CONSULTA PÚBLICA ..."", , Ficarei imensamente grata se você puder disponibilizar alguns minutos para apoiar., "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma vez que o medicamento em questão possui evidência científica de benefício clínico e melhora de desfechos como nível de comprometimento neurológico, aumento da sobrevida, diminuição da mortalidade, melhora de qualidade de vida na patologia, e não oferece riscos a saúde do indivíduo, é essencial que o mesmo seja incorporado no SUS, para garantir o direito de acesso universal a todos que se encaixarem adequadamente nos critérios de elegibilidade, prevenindo perda irreversível de função, podendo retardar a progressão da doença, diminuindo complicações e demandas assistenciais futuras do paciente e família . Por se tratar de uma doença multissistemica e progressiva, todos os esforços são necessários para previnir incapacidade progressiva e perda de autonomia para atividades de vida diária. Também concordo com critérios claros de elegibilidade, acompanhamentos e reavaliações .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante que isso seja integrado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorando a condições de vida do paciente, não deixando a doença avançar.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Melhorou a marca ao andar, dores e desequilibro., Negativo e dificuldades: Continua dormência, pernas pesadas e fracas.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg e Tegsedi , Positivo: Não teve melhoras significativas , Negativo: Não teve melhoras significativas	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS tem que ser universal e atender as demandas subsidiadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorando a condições de vida do paciente, não deixando a doença avançar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante e eficaz o tratamento objeto deste formulário e acredito que seja considerável o número de pessoas que poderão se beneficiar dele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que medicamentos silenciadores como a Vutrisirana sejam o quanto antes incorporados ao SUS, para alívio e controle dos sintomas dos portadores diagnosticados com a Amiloidose TTR e que se encontram no estágio I da doença. Trata-se de uma doença incurável que, se não controlada o quanto antes, traz danos irreversíveis ao acometido, e que o impede de trabalhar e andar, que retira a qualidade de vida e a autonomia, tornando-o vulnerável e com baixa expectativa de vida., Ressalte-se que, apesar de a eventual incorporação dessa medicação envolver custos adicionais para o sistema SUS, haverá economias substanciais em outras frentes, como redução nos níveis de absenteísmo ao trabalho, redução do número de internações, tratamentos e diversos procedimentos médicos evitados.	2ª - Sim, Qual: Estudo TRITON PN que envolve uma nova medicação silenciadora denominada Nucresiran, ainda em fase de desenvolvimento, com características e resultados que se assemelham à Vutresirana., Positivo e facilidades: Passados pouco mais de dois meses da ingestão da primeira dose, observei progressos em vários aspectos de minha saúde, tais como: maior regularidade do sono, estabilidade dos formigamentos, redução do cansaço cardíaco, maior energia e melhoria de vários sintomas adversos, como fim da intolerância à alimentação, melhor funcionamento dos intestinos e fim dos enjoos, entre outros (vide anexo)., Negativo e dificuldades: Sem aspectos negativos.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 25mg, um medicamento estabilizador já incorporado ao SUS., Positivo: Redução da piora dos sintomas durante algum tempo. , Negativo: Há um conjunto de sintomas que nunca melhora, ou seja, ocorre apenas uma diminuição no nível da piora. , Entre os principais sintomas, relaciono: sono irregular, cansaço, esgotamento, sensação de insuficiência cardíaca, humor depressivo ao levantar, piora nos formigamentos, piora da dormência e perda das sensações de tato nos pés e nas mãos. Não conseguia mais fazer minhas caminhadas diárias e desempenhar meu trabalho em boa ordem. A perda na qualidade de vida foi tanta que em determinadas situações não sentia mais vontade de viver.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio ser de suma importância ter acesso a essa medicação no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para o Tio da minha mãe, ele faz uso contínuo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença muito debilitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos promover melhores condições para os pacientes com Amiloidose e já tem pesquisas que mostram a eficácia desse remédio para melhora da qualidade de vida desses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/10/2026**	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 **30/10/2026**	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 com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental para quem convive com esta condição que tanto incapacita como desumaniza. Por favor, incorporem isso no SUS urgentemente, os pacientes com Amiloidose necessitam desse medicamento para viver. É direito a vida que estamos pedindo e não somente a sobrevida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tipos de tratamento deve chegar ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante, porque tenho pessoas da família, que podem fazer uso desse medicamento. Meu pai foi diagnosticado com AMILOIDOSE, Mas foi tarde e veio a falecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga próxima que precisa da Vutrisirana sódica para tratamento da sua condição de amiloidose hereditária. Hoje, o tratamento é de altíssimo custo e a incoporação no SUS fará total diferença tanto para ela quanto para outros pacientes com essa condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica no SUS para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRh) em estágio I. Trata-se de uma doença rara, progressiva e debilitante, que compromete os nervos e outros órgãos e leva à perda gradual de autonomia, de capacidade de trabalho e de qualidade de vida. Quanto mais cedo o tratamento começa, maior a chance de frear a evolução e preservar a função, por isso a disponibilidade no sistema público já no estágio inicial é tão importante. Hoje, o acesso a terapias modernas costuma depender da condição financeira do paciente ou de decisões judiciais, o que gera desigualdade e demora. A incorporação garantiria acesso equânime, protocolo clínico definido e acompanhamento por equipe especializada. Reconheço a importância da avaliação de custo e de impacto orçamentário, e peço que a negociação de preço e a definição de critérios claros de início, monitoramento e interrupção do tratamento façam parte da decisão, de modo a assegurar a sustentabilidade do SUS sem deixar os pacientes sem opção. Peço, portanto, que a Conitec recomende a incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é primordial no tratamento da amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda nova tecnologia nova pra salvar a vida 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 **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da vutrisirana sódica (nome comercial Amvuttra) no Sistema Único de Saúde (SUS) representa um avanço clínico e humanitário fundamental para os pacientes que convivem com a amiloidose hereditária mediada por transtirretina (hATTR).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **30/10/2026**	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 **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS porque é muito caro e não temos condições de pagar.	2ª - Sim, Qual: Minha irmã toma Tafamidis, Positivo e facilidades: Teve melhoras., Negativo e dificuldades: Ainda há avanço da doença.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante incorporar no SUS para fornecer ajuda para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu como uma pessoa de família humilde e também convivendo com minha mãe que possui a PAF e também transplantada do fígado psicologicamente abalada e complicado demais a convivência., Recentemente fui diagnosticado com a suscetibilidade a ter a doença pois meu teste genético testou positivo para ATTR., , Me sinto muito perdido quando o assunto é esta doença pois para mim é tudo muito novo o pouco do conhecimento que tenho e graças a algumas redes sociais que compartilham as experiências do dia a dia de quem possui a doenca ., , Por isso acredito que para todos que convivem com essa doença, diretamente ou indiretamente seria extremamente necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor de uma droga que possa ser utilizada em, Pessoas com sintomas iniciais para que o impactos da doença pode ser diminuído, pro doente, sua família e sistema de saúde	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Talvez meus sintomas tenham evoluído de uma forma mais lenta , Negativo: Sintomas continuam evoluindo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que as pessoas convivendo com essa doença, devem ter acesso a toda tecnologia necessária para terem qualidade de vida ou cura da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós portadores dessa doença rara necessitamos com urgência da medicação, para que possamos ter saúde e 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe faleceu sem ter a chance e oportunidade de ter uma melhor qualidade de vida pois tentamos judicializar esse remedio, mas o prpcesso é muito demorado e infelizmente não deu tempo! Minha irmã tbm tem a doença e o governo precisa olhar pra essa parcela da população que sofre com essa doença que é devastadora, vai progredindo e acabando com a esperança do paciente e familiares. Vamos vendo eles morrendo aos poucos, com os si tomas iniciais que vão avançando e a cada dia retirando a autonomia de vida, locomoção, bem estar, higiene e etc pois essa doença afeta tds os orgãos, tecidos e musculos. Sabemos que essa doença não tem cura, mas com esse remédio eles teriam uma melhor qualidade de vida para autonomia de procedimentos básicos pelo menos, como andar, tomar banho, dormir e se alimentar.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis somente, Positivo: O Tafamidis não conseguiu evitar q a doença avancasse com rapidez! , Negativo: Remedio carissimo, inacessível e que ainda enfrentamos a falta na distribuição	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai sofre com essa doença e luta por receber a medicação via sus , via judicial porém muito difícil está sendo a aprovação e vendo dia a dia a piora do meu pai., Sem, Poder fazer nada e sabendo que a única saída pra qualidade de vida dele seria essa medicação , Trabalhou a vida inteira contribui com o governo e no final passa por uma humilhação dessa ! , Nome dele é Pedro António de Carvalho 69 anos morador de santo André SP. Diagnosticado positivo ! , Por favor ajudem as pessoas terem mais qualidade de vida ! Ter um final de vida saudável	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 61 mg que não bloqueia e nem silencia só obstruir um pouco a ida para o coração. Progresso eh o mesmo , Positivo: Nenhuma , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aos que sofrem nenhuma proposta de tratamento pode lhe ser subtraído.. Ademais, vivemos em sociedade onde o outro também nos importa.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Respostas terapêuticas disponibilizada na literatura técnica., Negativo: Limitação das respostas farmacológicas.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento de suma importância aos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Faço uso desse medicamento e fiz uso do Patisiran durante 12 anos, Positivo e facilidades: Melhorou muito minha qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Fiz uso do Patisiran durante 12 anos, Positivo: Mudou a minha vida, melhorei 90% em qualidade de vida, 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com a doença precisam de um medicamento melhor e gratuito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora da doença em estágio 2, precisamos do medicamento desde o estágio inicial. Clamamos por ajuda.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20 e Patisiran, Positivo: Com o Patisiran, tenho a sensação de que a doença não avança tão rapidamente., Negativo: Eu consigo perceber que a doença somente atrasa na progressão, porém progride. Melhorou tb minha sudorese.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes precisam desse medicamento para viver. Sobre a vida de alguém é inegociável, temos que usar todos os recursos que temos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vitrisirana sódica é um medicamento ótimo para o tratamento da amiloidose. A incorporação dela permite ter acesso as novas tecnologias desenvolvidas para o tratamento mais eficaz da doença., Não todos os pacientes respondem corretamente ao tratamento com o Tafamidis, ter essa outra tecnologia abre possibilidade de tratamento eficaz para essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tratamento atual com Tafamidis , Positivo: A doença deu uma diminuída na sua evolução. Poucos efeitos colaterais., Negativo: Teve alguns efeitos colaterais no início do tratamento, mas já está sendo bem mais tolerado a nível intestinal.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com a patologia precisam ter garantias de tratamento através da medicação gratuita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante que o SUS de suporte as.pessoas com Doenças degenerativas pois os medicamentos geralmente sao de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante estar disponível 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 **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de amiloidose ATTR. Nunca conseguiria pagar um tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estudos e prática clínica têm demonstrado a eficácia da substância. Há pacientes com indicação para utilização da substância, mas que não têm condições de acesso de forma particular, dado o alto valor de compra e de custo do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Opção terapêutica importante para tratamento de doença incapacitante e fatal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento de elevado custo que é necessário ao suporte da vida deve ser disponibilizado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem acesso ao medicamento que melhora a qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Esse medicamento é a esperança para quem tem Amiloidose até usa tafamides, mas o tafamides não foi capaz de parar a doença e ela segue avançando e acabando com a condição de vida do paciente e tb da sua família	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Ela não foi capaz de parar o avanço da doença em um parente, e a doença continua progredindo a cada dia, Negativo: Não foi capaz de freiar a doenca	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um parente usa o tafamides e este não está sendo capaz de freiar a doença , E ela continua progredindo , O vutrisirana é a esperança para 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas tem essa doença, e como ela não tem cura oficialmente, precisa de amparo do Estado	2ª - Sim, Qual: Já fiz o teste uma vez, Positivo e facilidades: Demorou 1 mês para o resultado, e deu negativo, Negativo e dificuldades: O tempo de espera	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda forma de trazer qualidade de vida para quem tem a doença e também para os que cuidam é bem vinda. Minha sogra tem e meu filho tem 50% de chance de ter, ele ainda tem 3 anos e meio, mas talvez a avó dele não veja ele crescer, então se temos uma mínima chance de que ela e tantos outros vejam seus netos crescerem porque não tentar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas doenças vem sem as causas, um medicamento, um alento, identificados desde longa data. Parte da população não tem como arcar com os altos custos iniciais da implantação de novos tratamentos. Considerando os direitos do cidadão, a saúde, segurança e etc, muitas famílias teriam suas esperanças renovadas se puderem contar com mais esse suporte dentro do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio que precisa do vutrisirana pq o tafamides que é a medicação que o tio João usa hj, não está freiando a doença e ela continua evoluindo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa tecnologia é importante para o cuidado das pessoas em tratamento, além da inclusão e acesso para as pessoas que não tem condições de pagar pelo tratamento. Quanto mais inclusão de tecnologias estudadas no sus, melhor fica a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero muito importante a incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, por se tratar de uma doença genética rara, grave e progressiva, que pode causar comprometimentos graves, dependência e redução significativa da qualidade de vida., , O acesso ao tratamento, especialmente no estágio inicial, pode retardar a progressão da doença, preservar a capacidade funcional, a autonomia e a independência dos pacientes. Garantir essa alternativa terapêutica pelo SUS significa ampliar o acesso, promover equidade e oferecer mais qualidade de vida e dignidade às pessoas que convivem com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização da vutrisirana pelo SUS representa uma oportunidade de ampliar as opções de tratamento para pessoas com uma doença rara e progressiva. O tratamento precoce pode ajudar a preservar a função neurológica, a mobilidade e a autonomia, evitando a rápida deterioração da qualidade de vida. É fundamental garantir acesso equitativo a essa possibilidade terapêutica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador da mutação da transtirretina que pode levar a doença. Meu pai, meu irmão, 7 tios e dezenas de primos também são portadores da mutação e alguns deles já apresentam sintomas. Muitas vidas poderão ser impactados positivamento com a incorporação.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Meu tipo teve a velocidade da progressão da doença reduzida, dininuindo a piora na qualidade de vida., Negativo: A dose atualmente disponíveil nos SUS não atende pessoas em estágios mais avançados da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para qualidade de vida das pessoas doentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada no SUS para ajudar as pessoas com Amiloidose hereditária com a medicação VUTRISIRANA	2ª - Sim, Qual: Com avaliações com essa como para a tafamides , Positivo e facilidades: Que foi implantada do SUS , Negativo e dificuldades: Que demora muito a medicação para quem tem a necessidade para ontem	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho familiares que estão sofrendo com esta doença e um recurso como esse deve ser sim disponibilizado para eles.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eu fui diagnosticado com a PAF e passei por transplante hepático em 2015., Positivo: Após o transplante e a recuperação tive enorme melhoria na minha qualidade de vida com a ausência total de alguns sintomas e a redução significativa de outros., Negativo: No meu caso nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se a nossa Constituição garante saúde para todos, tudo que for pesquisa ou experimentos para garantir esse direito deve ser atendido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio precisa do vutrisirana pq o tafamides que é a medicação que ele usa hj, não está freando a doença e ela continua evoluindo. Precisamos de um remédio mais eficaz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou paciente de Amiloidose cardíaca Hereditária com cardiopatia e polineuromiopatoa ATTR-CM., Quanto mais chance de tratamento para minha qualidade de vida melhor, não só minha, fé +- 5mil pessoas no Brasil com o mesmo problema.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamids 20, Positivo: Percebi quei minha fadiga melhorou um pouco, , Negativo: Até o momento não percebo que poderia melhorar mais em todos os sentidos.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam da ajuda do SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio deveria sem acrestanda 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 **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A VULTRISIRANA , deve ser incorporada ao SUS, no tratamento da amiloidose estágio I, pois em alguns casos o tafamides medicação utilizada para esse estágio nem sempre impede a progressão da doença, possibilitando que o paciente vá para estágio II, não havendo possibilidade de regressão .A amiloidose é uma doença genética, rara e grave que se não cuidada a tempo, deixa sequelas irreversíveis e progressivas, que leva até a morte . Tenho o gene da amiloidose , Tenho alguns sintomas: queimação nos pés, disturbios gastro intestinais que estão sendo avaliados para ver se estão relacionados já a amiloidose. Meu pai tem amiloidose estágio II e é preocupante ver como essa doença tem acabado com a saúde e autonomia do meu pai. Ele tem indicação para VULTRISIRANA, pois o tafamides não tem impedido o progresso da doença, mas a medicação foi negada pela justiça por três vezes, é angustiante ver essa realidade e não poder fazer muito, pois a medicação é de custo altíssimo, nunca conseguiríamos comprar uma única dose, A justiça enxerga como uma medicação cara,mas para a família que vive com essa realidade trata se da vida de alguém que se ama., A esperança de quem convive com amiloidose estar em acreditar que essa medicação estará disponível pelo SUS o quanto antes. Isso é direito a vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes necessitam do medicamento para o tratamento da amiloidose com polineuropatia, doença rara, progressiva e incapacitante. Precisam da medicação para o tratamento da doença e melhora na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante para nós que temos essa condição de saúde para vivermos melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Obrigação do governo dar assistência a quem precisa e trabalha para isso	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Dar qualidade de vida a quem tem a doença, Negativo: Alto custo dos remédios e demora na liberação por parte 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:
Interessado no tema **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao custo' , extremamente caro,, Impossível de uma assalariado comprar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa padece da doença e quero muito que seja aprovada no sus	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: A minha esposa tem se sentido muito melhor, Negativo: Desconforto intestinal	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que as pessoas consigam ter acesso a um tratamento de ponta e ter mais qualidade de vida e não tem possibilidade pois o medicamento é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **31/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento fundamental para doentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação necessária para salvar vidas! Por ser uma medicação de alto custo é necessário a incorporação com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas com essa condição de saúde com necessidade da medicação, que é muito cara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **01/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento pode ser uma opção para pacientes com essa doença rara e que não evoluem bem com a medicação disponível, seria uma alternativa para dar qualidade de vida para esses pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Uma medicação Tafamidis que tem um efeito limitado ao tratamento e a melhora dos pacientes , Positivo: Pouco benefício na reversão da doença, apenas controla, Negativo: Controle da doença , não regenera o q foi perdido, a tecnologia em discussão tem potencial regenerativo	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Parente sofrendo com a doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: O tafamides nao fou capaz de freiar a doenca e ela segue progredindo , Negativo: Nao foi capaz de regredir a doença e ela segue avançando	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes no estágio 1 devem ter tratamento adequado para que a doença não piore sua condição.	2ª - Sim, Qual: Patisiram, convivo com paciente que usa essa tecnologia. , Positivo e facilidades: Evita a evolução da doença. , Negativo e dificuldades: O aspecto negativo é a necessidade de ter a medicação só através da justiça.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis., Positivo: Ser fornecido pelo SUS por já estar incorporado., Negativo: Nem todo paciente responde satisfatoriamente, tendo que recorrer á justiça para obter outra medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que paciente tenham acesso a medicação	2ª - Sim, Qual: Convivo com paciente que usa Patisiram que tem a mesma tecnologia do vutrisiram., Positivo e facilidades: Controle na evolução da doença , Negativo e dificuldades: Necessidade de recorrer à justiça para ter o fornecimento da medicação	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Controle da evolução da doença. , Negativo: O paciente não respondeu bem com o uso.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante inicio do silenciador logo no inicio dos sintomas para evitar 10, 11 anos de doenca com inimeras sequelas è internações.	2ª - Sim, Qual: Tefamidis 20 mg dia, Positivo e facilidades: Estabilizou os sintomas neuropaticos de membros inferiores , Negativo e dificuldades: Exclusivo para estabilizar polineuropatia de membros inferiores e superiores sem tratamento dá evolução de Amiloidose cardíaca	3ª - Não	4ª - Não evolução da polineuropatia de membros superiores e inferiores	5ª - Medicamentos de custo elevado, Mas que salvam vidas o que não tem como, Mensurar.
Interessado no tema **01/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença que prejudica mobilidade da pessoa deve ter tratamento incluído no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todos os atingidos possam ser tratados desde o início.	2ª - Sim, Qual: Meu marido uso tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: Os sintomas dos membros inferiores estabilizaram., Negativo e dificuldades: O medicamento não removeu os depósitos já detectados.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **01/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A VUTRISIRANA, POR SER INJETÁVEL TEM A ABSORÇÃO MAIS PROVEITOSA DO QUE AS CÁPSULAS,POIS A AMILOIDOSE CAUSA DISAUTONOMIA INTESTINAL E AS CAPSULAS TEM UMA ABSORÇÃO MENOS EFICIENTE, INFELIZMENTE.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis meglumina em cápsulas de 20 mg e de 61 mg., Positivo: Que bom que a medicação Tafamidis foi criada, pois segura a evolução da Amiloidose, mas a absorção por quem tem disautonomia intestinal, infelizmente não é tão eficiente. Devido a isso a Vutrisirana que é injetável deve ser incorporada ao SUS., Negativo: A absorção não é tão eficiente para quem tem disautonomia intestinal, pois se nem os nutrientes dos alimentos são absorvidos, pois há um emagrecimento rápido dos portadores da Amiloidose. Devido a essa pouca absorção, a Vutrisirana que é injetável deve ser incorporada ao SUS.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I, por representar uma importante possibilidade de ampliar o acesso a um tratamento capaz de retardar a progressão de uma doença rara, grave, progressiva e incapacitante., , A disponibilização dessa tecnologia pode contribuir para a preservação da função neurológica, da autonomia e da qualidade de vida dos pacientes, especialmente quando o tratamento é iniciado precocemente, antes que ocorram danos irreversíveis. Além disso, a administração subcutânea a cada três meses pode facilitar a adesão ao tratamento e reduzir a sobrecarga associada às terapias que exigem maior frequência de administração., , Considero que a incorporação deve ser acompanhada de critérios clínicos claros para indicação, acompanhamento e avaliação dos resultados, bem como de negociação de preços que assegure a sustentabilidade financeira do SUS. A garantia de acesso equitativo, o monitoramento da efetividade e a avaliação contínua dos benefícios são fundamentais para que os pacientes possam usufruir dessa alternativa terapêutica., , Dessa forma, manifesto minha opinião favorável à incorporação da vutrisirana sódica, considerando seu potencial de melhorar o cuidado e a qualidade de vida dos pacientes com essa condição.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg., Positivo: Como ainda estou em estágio inicial, ainda consigo ter uma boa qualidade de vida com o uso da medicação Tafamidis 20mg, mas como essa medicação é apenas um estabilizador da protéina, o avanço dos sintomas da doença, ainda permanecem., Negativo: O ponto negativo observado se deve ao fato da medicação ser um estabilizador e não uma medicação silenciadora do gene da doença, o que faz com que a doença ainda consiga prosseguir seu avanço.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há milhares de brasileiros diagnosticados com a doença e com certeza outros tantos, que ainda serão diagnosticados. Essa medicação vem para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. Disponibilizá-la pelo SUS tornará o tratamento viável para todos.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: O não aparecimento dos sintomas, embora o gene já tenha sido mapeado., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I, por representar uma importante possibilidade de ampliar o acesso a um tratamento capaz de retardar a progressão de uma doença rara, grave, progressiva e incapacitante., , A disponibilização dessa tecnologia pode contribuir para a preservação da função neurológica, da autonomia e da qualidade de vida dos pacientes, especialmente quando o tratamento é iniciado precocemente, antes que ocorram danos irreversíveis. Além disso, a administração subcutânea a cada três meses pode facilitar a adesão ao tratamento e reduzir a sobrecarga associada às terapias que exigem maior frequência de administração., , Considero que a incorporação deve ser acompanhada de critérios clínicos claros para indicação, acompanhamento e avaliação dos resultados, bem como de negociação de preços que assegure a sustentabilidade financeira do SUS. A garantia de acesso equitativo, o monitoramento da efetividade e a avaliação contínua dos benefícios são fundamentais para que os pacientes possam usufruir dessa alternativa terapêutica., , Dessa forma, manifesto minha opinião favorável à incorporação da vutrisirana sódica, considerando seu potencial de melhorar o cuidado e a qualidade de vida dos pacientes com essa condição.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Desaceleração da doença., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta doença afeta cada vez mais brasileiros e o SUS deve cumprir seu papel e cuidar 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:
Interessado no tema **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamente significa a oportunidade de que as pessoas com a doença possam receber um tratamento com o que a medicina disponibiliza no momento, dando mais qualidade de vida e maior possibilidade de controle da doença, aumento também a expectativa de vida dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portador da doença, preciso desta medicação para ter uma qualidade de vida melhor. , Nos temos direito a saúde, segundo a constituição de 88.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides , Positivo: Melhorou o formigamento,mais continuou a desenvolver a doença.., Quando faço os exames consta uma piora e percebo no meu dia a dia. , Negativo: Nenhum..., Mais ela é mais eficaz p quem nao tem nenhum sintoma	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 40 anos e convivo com o diagnóstico de amiloidose hereditária (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. 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 complexa, passando por avaliações com neurologistas, cardiologistas e oftalmologista. Atualmente, já apresento manifestações cardíacas, incluindo complicações de arritmia, e faço tratamento com tafamidis., ?O desafio 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 particularmente agressiva. , Conforme demonstrado na maior coorte publicada sobre essa mutação, ela apresenta penetrância quase completa até os 60 anos, causando comprometimento cardíaco e neurológico em evolução paralela. O início médio das manifestações ocorre precocemente aos 46,8 anos, havendo necessidade de transplante cardíaco em 18% dos indivíduos, além de óbitos decorrentes de morte súbita, insuficiência cardíaca avançada e progressão neurológica. A mediana de sobrevida desde o nascimento é de 61,6 anos e nenhum indivíduo além dos 65 anos., Embora o tratamento atual seja fundamental, muitos pacientes continuam enfrentando manifestações e progressão da doença. 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 adequadas às diferentes necessidades clínicas, permitindo que os pacientes preservem sua funcionalidade, autonomia e dignidade pelo maior tempo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um 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 com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, MANIFESTAÇÃO FAVORÁVEL À INCORPORAÇÃO DA VUTRISIRANA AO SUS – CONSULTA PÚBLICA Nº 107/2026, , Sou paciente diagnosticado com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv), uma doença genética, progressiva e potencialmente incapacitante, que pode comprometer os nervos, o coração e outros órgãos., , Atualmente, faço tratamento com tafamidis 20 mg, duloxetina 60 mg e pregabalina 300 mg ao dia. Apesar do tratamento e do acompanhamento médico, continuo apresentando dores neuropáticas intensas nos pés, que comprometem minha capacidade de caminhar, permanecer em pé e realizar atividades simples do cotidiano., , A doença tem afetado diretamente minha autonomia, qualidade de vida e capacidade de trabalho., , A incorporação da vutrisirana ao SUS representa uma oportunidade fundamental para ampliar as alternativas terapêuticas. Diferentemente do tafamidis, que estabiliza a proteína transtirretina, a vutrisirana utiliza a tecnologia de RNA de interferência para reduzir significativamente a produção dessa proteína pelo fígado, diminuindo sua disponibilidade para formar depósitos amiloides., , Os estudos clínicos demonstram benefícios no controle da neuropatia e na preservação da capacidade funcional e da qualidade de vida., , O tratamento precoce é essencial para retardar a progressão da doença e preservar a mobilidade, a independência e a dignidade dos pacientes., , Solicito que a CONITEC reavalie sua recomendação preliminar, considerando não apenas os custos, mas também os benefícios clínicos, sociais e humanos dessa medicação., , Defendo a incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes com ATTRv e polineuropatia em estágio I, garantindo acesso a uma alternativa moderna de tratamento, independentemente da condição financeira de cada família., , Não podemos esperar que a doença avance e retire dos pacientes sua autonomia para somente então ampliar as possibilidades de tratamento., , Tratar precocemente é preservar vidas, mobilidade, independência e dignidade!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma medicação já estudada com comprovação da eficácia, deve ser inserida no sus para tratamento das pessoas que precisam dela.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides , Positivo: O tafamides por ser medicação oral, depende da pessoa ter um bom trânsito intestinal para ser absorvido. Como pessoas com a condição de amiloidose tem oscilação do trânsito podendo ou não absorver a medicação na dose ideal. Já a Vutrisirana por ser injetável, não teria esse problema e seria mais eficiente para quem precisa dela. , Negativo: Até o momento nenhuma	4ª - O tafamides por ser medicação oral, depende da pessoa ter um bom trânsito intestinal para ser absorvido. Como pessoas com a condição de amiloidose tem oscilação do trânsito podendo ou não absorver a medicação na dose ideal. Já a Vutrisirana por ser injetável, não teria esse problema e seria mais eficiente para quem precisa dela.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe tem a doença e infelizmente não tem acesso a medicação pelo sus. Ela precisa da medicação para ter uma condição de vida melhor e com menos sequelas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiares de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanhamos o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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 **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá ajudar muito as pessoas que tem amiloidose, não deixando a doença evoluir	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Não teve aspecto positivo, pois a doença continua evoluindo , Negativo: A polineuropatia está ficando acentuada, fazendo com que a dormência e a perda de força fiquem mais fortes	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo este relato como portadora dessa doença rara e grave. Infelizmente, perdi o meu pai para ela e, hoje, eu, a minha irmã, e também meu filho somos portadores da mesma condição., Viver com essa perspectiva e com os sintomas diários traz uma carga física e emocional imensa. A aprovação e a incorporação da Vutrisirana representam a chance de reescrever o futuro., O histórico da minha família prova a gravidade e a rapidez com que essa doença age quando não há o tratamento adequado disponível a tempo. Por isso, peço encarecidamente que avaliem este parecer de forma positiva. A disponibilização da Vutrisirana é urgente para tantos pacientes que correm contra o tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como namorado de uma pessoa que vivenciou de perto a perda de um familiar em decorrência da amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv), pude compreender o impacto devastador que essa doença causa não apenas no paciente, mas em toda a família., , Acompanhamos a história de um homem que recebeu o diagnóstico aos 40 anos e enfrentou as consequências progressivas da doença, com perda gradual de autonomia e qualidade de vida, até seu falecimento. Essa experiência deixou marcas profundas em toda a família e trouxe uma preocupação ainda maior diante da possibilidade de a mesma condição atingir outras gerações., , Hoje, acompanho de perto a realidade de um familiar que também enfrenta essa doença, com manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo acompanhamento médico contínuo e multidisciplinar. É difícil assistir a uma família que já sofreu uma perda tão significativa ter que conviver novamente com o medo e as incertezas que acompanham esse diagnóstico., , Por isso, acredito que a incorporação de novas alternativas terapêuticas, como a vutrisirana, pelo SUS representa muito mais do que um avanço na medicina. Representa a possibilidade de oferecer melhores condições de tratamento, preservar a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes e, principalmente, dar às famílias a esperança de que outras histórias possam ter um desfecho diferente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E a nossa esperança essa medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Poucas melhorias , Negativo: Não resolve, nossa necessidade, principalmente tiver muito avançado.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 46 anos e comecei a apresentar os primeiros sintomas como câimbras, formigamentos e dormências, nas mãos e pés . Isso tem impactado em atividades básicas do meu dia a dia. Como dirigir para levar minha filha para escola e atividades do meu trabalho. Tenho duas filhas e a mais velha que hoje tem 25 anos também começou a apresentar sintomas com dormências e formigamentos nos pés. , , Perdi minha avó e meu tio para a amiloidose, mas o diagnostico só veio depois de anos de consultas e visitas a muitos médicos, quando meu tio descobriu já estava em estágio 3, minha avó já havia falecido e meu pai indo para o estágio 2. Meu pai tem 72 anos anda com muita dificuldade, tem diarreias diariamente, Não consegue se alimentar normalmente, tem problemas cardíacos, perdeu toda força e tem episódios de desmaios recorrentes. Hoje não tem qualidade de vida e precisa de um cuidador todo o tempo. , , Se meu pai tivesse tido acesso a medicação assim que teve o diagnostico não teria chegado na situação que se encontra hoje. , Se EU tiver acesso a essa medicação não terei a doença progredida, porque o tafamides hoje oferecido no SUS apenas faz a doença progredir lentamente e não silencia a doença como o vultrisirana, significa que meu pai poderia continuar tendo a qualidade de vida que não tem hoje. E significa que eu no futuro ainda vou poder ter qualidade de vida!! Assim como minha filha	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portadora de Amiloidose e minha mãe faleceu tbm de Amiloidose, ela sofreu demais e lutou há 10 anos, terminou seus dias em uma cadeira de rodas e NÃO CONSEGUIU TER ACESSO A ESSA MEDICAÇÃO para ter tido um tratamento mais adequado. , , Então, agora eu luto agora por mim, porque vi todo sofrimento e luta da minha mãe e preciso que essa medicação seja incorporada ao SUS para que eu tenha uma condição melhor de vida, com essa médica eu terei essa oportunidade que a minha mãe não teve! , , , Essa medicação incorporada ao SUS é a nossa Esperança de dias melhores e de enfrentarmos dias difíceis de maneira bem melhor, , , Essa é a nossa Luta por tratamento mais adequado a Amiloidose Hereditária por ATTR.	2ª - Sim, Qual: TAFAMIDES - com o tratamento da minha mãe, mas, o mesmo não retardou a doença pois seu estágio já estava avançado. , Positivo e facilidades: Nenhum. A doença continuou avançando pois a dosagem do Tafamides disponível no Sus que é (20mg) NÃO É O SUFICIENTE PARA RETARDAR OU PARALIZAR A DOENÇA. , Negativo e dificuldades: Mg disponível no SUS não é o suficiente para ter o tratamento adequado.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que sofrem com a doença e o medicamento vai fazer total diferença na qualidade de vida dessas pessoas, bem como dos seus familiares e amigos. , Na minha família tenho 2 primos que estão em tratamento, 1 fez transplante e outra trata com tafamidis. Outras pessoas da família já fizeram o teste de DNA e podem desenvolver a doença, liberando o medicamento pro estágio 1, a doença não avançaria tão rapidamente tornando a expectativa e qualidade de vida melhores. , Já perdi meu avô, 2 tios, meu pai e minha irmã para a amiloidose e vi de perto o avanço da doença e oq ela causa, todo sofrimento e limitações que os sintomas vão trazendo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Traz um pouco de esperança pra quem tem uma doença sem cura , Negativo: Não consegue trazer os mesmos resultados e qualidade de vida que a vultrisiana trará	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana segundo os System at do ISA e ESC recomenda a vutrisirana como fármaco indicado para pacientes com AMILOIDOSE TTR wild type ou variante com neuro e Cardiopadia.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, Inotersena, Vutrisirana, Positivo e facilidades: Apesar dos Trial mostrarem as curvas se separarem ambos oitavo mês para a vutrisirana e 18 para o Tafamidis, os pacientes informam melhora na qualidade de vida após início do tratamento , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Tafamidis é inotersena, Positivo: Muito boa resposta para neuropatia. Houve evolução para cardiopatia e trocado para vutrisirana pela sugestão da ISA e ESC, Negativo: Evolução para cardiopatia	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as formas de ajuda para Amiloidose é muito bem vinda.Medicamentos q ajudem as pessoas a viver mais com qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário por se tratar de um medicamento caro e de uso continuo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou familiar de pessoas com amiloidose. Acompanhei pessoas que não tiveram acompanhamento desde cedo, e acompanho agora pessoas que receberam medicamentos atuais com comprovada eficácia, e, de fato, eles melhoram a qualidade de vida dos pacientes. Vale a pena investir na incorporação desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Redução nos sintomas nocivos, como cansaço e formiagmentos. , Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há muitas pessoas que nao têm condições financeiras .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Um parente ., Positivo: Eficiência e rapidez, Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que tem Amiloidose dependem de auxílio do remédio já no início da doença, que é de alto custo. É injusto os portadores de amiloidose serem fadados ao fim com o avanço da doença quando já existe no mercado um remédio que pode mudar essas realidade ou pelo menos aliviar e retardar os sintomas e a suas consequências na vida de quem é portadora e que não tem outra escolha.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha experiência pessoal vem do acompanhamento de pacientes com hATTRp demonstra uma limitação importante da terapia atualmente disponível no SUS. Aproximadamente metade dos pacientes apresenta progressão da doença mesmo após o início do estabilizador tafamidis .Esses pacientes que falham ao tafamidis ficam sem opções de tratamento modificador da doença, o que resulta em evolução desfavorável e maior carga assistencial e obito precoce. A incorporação do Vutrisirana sódica permitiria oferecer uma alternativa terapêutica para exatamente esse grupo de pacientes que não respondem de forma adequada ao estabilizador. Além disso, sua disponibilização no SUS garantiria acessibilidade equitativa, evitando que o acesso a opções de tratamento fique restrito apenas a alguns pacientes. É necessário na prática clínica novas opções de medicamentos que já estão disponíveis em outros paises do mundo. A inclusão do Vutrisirana preenche essa lacuna terapêutica e amplia o acesso ao tratamento.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana em pacientes que participaram de estudos clínicos na unidade de pesquisa clinica do hospital em que eu trabalho. , Positivo e facilidades: Parada da progressão da doença e melhora nos sintomas sensitivos e motores. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: CRISPR - em outro estudo que está em andamento e ainda não observamos diferença nos pacientes que estão no estudo (aprox 6 meses de seguimento), , Positivo: Estudo ainda em andamento e ainda não observamos diferença nos pacientes que estão no estudo (aprox 6 meses de seguimento), , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito de todos e se podemos garantir a dignidade e a autonomia dos pacientes, é nossa obrigação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é para 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:
Interessado no tema **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Amiloidose hereditária com polineuropatia em estágio I apresenta risco substancial de progressão, gerando incapacidade severa e permanente conforme a doença avança. O tratamento é de custo extremamente elevado, o que o torna excludente e inacessível para a maior parte da população brasileira. Em consonância a isso, cabe destacar que a saúde é direito assegurado pela Constituição Federal a todo brasileiro., Intervir em estágios iniciais garante melhor qualidade de vida para o portador e seus familiares, aliviando em parte o sofrimento do mesmo e de seus cuidadores. Além disso, é recionalmente plausível considerar que os custos relacionados ao cuidado de pacientes com a doença em estágios avançados pode ser ainda mais oneroso ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância a incorporação desse medicamento, pois milhares de pessoas e famílias sofrem com a amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Perdi meu pai em 2015.com essa doença ele fez o transplante pois na epoca não tinha esses remédios e ja estava no estagio 3 ., Tenho uma irmã com essa doença em estagio 1 .ela toma o Tafamidis., Tenho muitos parentes precisando desse remédio., Peço que por favor tenham misericórdia dessas familias e pacientes que dependem desse remédio pra viver .Deus Abençoe a todos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que o tratamento seja incorporado para que mais pessoas tenham acesso ao 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 **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem muitas pessoas com essa doença, por vezes são várias na mesma família. Então, o impacto não é somente da doença em si, mas também dos gastos com o tratamento. Essa medicação é muito importante para controlar sua evolução. A saúde é um direito de todos os brasileiros, então precisamos que o direito ao tratamento chegue a todos que dele precisarem, através da disponibilização do medicamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com minha mãe que é portadora de amiloidose cardíaca, iniciou com o Tafamidis 61 mg, recebeu a medicação por apenas um mês! Agora está sendo uma luta conseguir a medicação para dar continuidade ao seu tratamento! A ciência tem colaborado, o SUS pode salvar vidas, a incorporação desta nova medicação pode aliviar os sintomas e estabilizar a doença de milhões de pacientes! O Tafamidis está sendo uma luz no fundo do túnel, devemos abraçar toda tecnologia disponível!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As evidências científicas disponíveis demonstram que a vutrisirana sódica é eficaz e apresenta perfil de segurança aceitável para o tratamento da amiloidose hereditária associada à transtirretina com polineuropatia., A comparação indireta com tafamidis meglumina sugere maior benefício da vutrisirana em determinados desfechos neurológicos, qualidade de vida e estado nutricional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio está em estágio avançado das complicações trazidas pela amiloidose, minha mãe, três tios e quatro primos já tiveram confirmação do diagnóstico. Eu, meus dois irmãos e duas primas estamos aguardando o resultado do exame. Então, conviver com meu tio, sabendo que ele poderia estar andando e fazendo tudo que hoje ele não pode fazer, por ter perda total de sua mobilidade e quase total da coordenação motora e sabendo que eu e meus demais parentes temos a chance de não chegar no estágio 3, é a principal razão para defender a incorporação da vutrisirana no SUS para pacientes no estágio 1., Também pesa muito o fator de saber que os pacientes podem continuar independentes e produtivos, incluindo eu, caso se confirme meu diagnóstico. Tenho certeza que isto tem um impacto significativo na redução de gastos de saúde, além de manutenção de produtividade, o que melhora a economia. Além do que, acho que é uma condição subnotificada. Portanto, a partir do momento que houver mais precisão e agilidade nos diagnósticos, o número de pacientes que necessitarão do tratamento vai aumentar.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu tio, que está no estágio 3, faz uso do tafamidis, mas ele não está fazendo quase não está fazendo mais efeito, Positivo: No início do tratamento meu tio teve uma boa melhora, reduziu bastante as dores e ele recuperou um pouquinho da força nas pernas e das mãos, mas agora o medicamento não está mais fazendo tanto efeito, então as melhoras pararam. Creio que se ele tivesse usado o Vutrisirana desde o início ele estaria bem melhor agora., Negativo: Ter reduzido a eficácia após um tempo de uso.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho familiares com a doença e talvez até eu possa ter. É interessante saber que posso contar com SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje não existe nenhuma medicação para essa doença que seja disponibilizada pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser HPTEC é uma doenca rara mas muitas morrem com esse problema e ter isso no SUS salvaria muitas 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 **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos urgentemente de alternativas no tratamento desta doença. Sou portadora da amiloidose herdada do meu pai que se encontra no estágio 2 da doença. Conheço a luta que é a busca de medicamento para um tratamento digno, e o sofrimento que isso gera para o paciente e seus familiares. Além do mais, por ser hereditária e de origem europeia e africana, dos quais nós povo brasileiro somos descendentes, o número de positivos só aumentará a cada dia. As políticas públicas já devem se preparar para o trato desta doença o quanto antes, a começar pela disponibilidade medicamentosa, como a Vutrisirana. Nós, doentes da amiloidose, queremos a chance de viver normalmente, e com as garantias constitucionais que nos cabe para manutenção da nossa saúde, implicando neste momento a inclusão da Vutrisirana no SUS para acesso aos pacientes. A via Judicial já se mostrou ineficaz e indiferente, portanto, nos resta implorar que o Sistema nos veja como pessoas atribuídas de sentimentos, de vida, e não meros números. Por favor, permitam a Vutrisirana no SUS, nos ajude a nos salvar.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides 20 mg, Positivo: observa-se uma melhora na movimentação das articulações., Negativo: a dor ainda é uma constante significativa.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento, considerando a gravidade da amiloidose e os impactos que a doença causa na vida dos pacientes. Por ter familiares com essa condição, reconheço a importância do acesso a tratamentos eficazes, que possam retardar a progressão da doença e proporcionar melhor qualidade de vida. A disponibilização pelo SUS seria um avanço significativo para os pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com esta enfermidade merecem acesso ai tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento trás benefícios muito importantes para o tratamento da doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: quase nula, Negativo: quase nula	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diagnósticos precisos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de amiloidose e esse remédio pode ser minha salvação no futuro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saber que é portador de uma doença que muitos médicos desconhecem é desanimador, se existe uma alternativa entendo que nada mais justo que apoiar mesmo sabendo que o destino já esteja traçado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu esposa e cuidando do meu marido espero que seja incorporado imediatamente a vutrisirana ao SUS,porque se já tivesse o meu marido não teria sido tão prejudicado desde a descoberta da doença com o avanço muito rápido dos sintomas. Ele já perdeu boa parte dos movimentos e força nos braços, sua independência, está depressivo,irritado e aos poucos o equilíbrio e força nas pernas tb tem sido prejudicado. Eu estou,tb nervosa,irritada e posso dizer depressiva tb pq, nossa vida de casado está resumida a cuidados que não tem cura, é muito triste ver seu companheiro de 49 anos de relacionamento definhando e nossa relação tb. Ele era um homem super ativo,consertava td em casa,jogava tênis, tocava violão e teclado, passeavamos, brincava com os netos e agora sempre cansado, desanimado. Essa doença precisa ter um tratamento melhor e eficaz pra nos ajudar e aos futuros pacientes terem mais chances de 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 **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Me sinto co-responsavel pois vejo que mesmo a pessoa buscando tratamento e diagnostico, ela nao consegue. , Morando longe da captal de São Paulo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todo tratamento deve ter disponibilidade no SUS, principalmente tratando-se de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo paciente de amiloidose ATTR precisa de medicação especializada urgente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estamos falando de uma medicação para uma doença rara aonde os sintomas modificam drasticamente a vida do paciente e de todos os familiares . E uma doença mortal. Para o paciente e que afetada todos os que estão em volta ., E uma doença aonde o paciente morre lentamente com perda de movimentos e dores terríveis . Temos direito ao minino de qualidade de vida e sem sofrimento e este medicação pode proporcionar isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muita angústia e sofrimento para o paciente e família. Sem a medicação e sabendo que a não administração dele, acarretará prejuízos irreversíveis na mobilidade, o paciente tem engasgos, enfim...É necessário urgência...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente e acho fundamental ter opção de tratamento no nível 1 para que a doença nao se agrave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o tratamento no SUS ampliara e chegará em demais pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Perdi meu pai com Amiloidose e foi um processo extremamente doloroso para ele e para todos. Ter um medicamento acessível, que possa impedir o avanço da doença é uma evolução para a humanidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É UMA MEDICAÇÃO QUE OS PORTADORES DA DOENÇA PRECISAM PARA RETARDAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA, QUE POR SER MUITA CARA, NINGUÉM TEM ACESSO A ELA.	2ª - Sim, Qual: TAFAMIDS E A VUTRISIRANA., Positivo e facilidades: MELHOR QUALIDADE DE VIDA, ALGUMA AUTONOMIA, POIS SEM ELA JÁ ESTARIA EM UMA CADEIRA DE RODAS., Negativo e dificuldades: NÃO VI NENHUM ASPECTO NEGATIVO.	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDS 20 mg, Positivo: RETARDAMENTO DA PROGRESSÃO DA DOENÇA, EMBORA DE MANEIRA MUITO LENTA, POIS SEU PRINCÍPIO ATIVO TRABALHA NO SENTIDO DE DISSOLVER OS AMILOIDES., Negativo: REDUZ LENTAMENTE A DISSOLUÇÃO DOS AMILOIDES, OU SEJA, MENOS AMILOIDES QUE O ORGANISMO DO DOENTE PRODUZ.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Medicação contribui para a dignidade do ser humano. Perdi meu pai recentemente e não tínhamos conhecimento que isso poderia ter sido um aliado em sua dor e pode contribuir para a minha qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Esperança e expectativa de vida , Negativo: Falta de fornecimento. Não no meu caso, mas meu pai teve uma piora definitiva após 4 meses sem disponibilidade na rede.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com pessoa que possui a amiloidose hereditária e necessita de medicação. Meu sogro faleceu sem acesso a medicação na época	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante de fígado sem sucesso., Tafamidis, Positivo: Seria uma esperança a quem vai perdendo os movimentos.., Negativo: O transplante de fígado seria uma iniciativa boa, mas muitos não suportam o órgão novo e falecem. , O tafamidis seria uma opção, mas é obtido para pacientes em estágio avançado	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É ima doença rara e a unica chance para para pessoas que ja sofrem com a falta de diagnostico. Meu pai morreu por isso, meu irmao tem a doença. Eles precisam ter acesso. Muito mais gente no Brasil pode precisar e sequer sao diagnosticados. Pelo menos assim os que sao tem uma saída.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Parabéns mais pessoas terem acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Me parece uma doença que afeta bastante a qualidade de vida das pessoas e das famílias parentes da pessoa afetada., O tratamento adequado pode trazer qualidade de vida e acabar com muito sofrimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou acompanhante/família e vim pedir a incorporação da Vutrisirana para o estágio 1., , Meu esposo se chamava Leonardo Gomes. Quando ele descobriu a amiloidose, já estava em um estágio muito elevado e avançado. A doença já tinha comprometido o coração dele gravemente e ele precisou passar por um transplante cardíaco. Eu acompanhei tudo de perto, vi todo o sofrimento dele e da nossa família. Foi uma luta muito dolorosa. , , Minha filha e os meus sobrinhos têm o gene. Eles ainda não desenvolveram a doença, mas vivem com esse risco. E eu, como mãe e tia, vivo com o medo de que a história do meu esposo se repita com eles., , É por isso que eu imploro pela incorporação da Vutrisirana para o estágio 1 no SUS. Para que, se a doença se manifestar neles, já exista um tratamento disponível logo no início, para não deixar evoluir como aconteceu com meu marido., , Tratar no estágio 1 é evitar o pior. É evitar um transplante, evitar a cadeira de rodas, é garantir qualidade de vida. É dar para minha filha, para meus sobrinhos e para tantas outras famílias a chance de um futuro diferente., , Sou totalmente FAVORÁVEL à incorporação da Vutrisirana para o estágio 1.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Ajudou em poucos sintomas da doença , Negativo: A doença continuava a evoluir	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que vier para dar mais oportunidade e possibilidades de tratamento e qualidade de vida em saúde, é válido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cada vez mais é crescente o número de pacientes com diagnóstico de Amiloidose e gravidade maior.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sim, Tafamidis no Instituto Dante Pazzanese., Positivo: Melhora dos sintomas e qualidade de vida., Negativo: A terapia atual disponível não é eficaz para os casos mais graves.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou neurologista e professor de Medicina em Salvador/BA e discordo da recomendação preliminar desfavorável. No estágio I, o SUS oferece apenas o tafamidis 20 mg, diante de progressão, o PCDT prevê somente o transplante hepático, pouco aplicável a pacientes com início tardio, variantes não-V30M, cardiomiopatia ou disautonomia. Esses pacientes ficam hoje sem tratamento modificador e evoluem para o estágio II, com perda funcional irreversível., No HELIOS-A, a vutrisirana estabilizou o mNIS+7 por 18 meses (?0,46 vs. +28,09 no placebo externo, diferença ?28,55) e 48% dos pacientes melhoraram em relação ao basal (vs. 4%), com ganhos em qualidade de vida, marcha, nutrição e incapacidade. O benefício é maior na doença leve, o que reforça o uso no estágio I. Na comparação indireta com tafamidis, a vutrisirana foi superior em NIS-LL, Norfolk QoL-DN e mBMI. A aplicação subcutânea trimestral facilita a adesão e a logística., O acesso já ocorre por via judicial, a preço cheio (PMVG ~R$ 508 mil/dose) e sem critérios. Proponho incorporação restrita: estágio I com progressão após ?12 meses de tafamidis, intolerância ou contraindicação, monitoramento semestral (NIS, Norfolk, mBMI), suspensão se progressão ao estágio III, centros de referência, registro nacional e compartilhamento de risco.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis meglumina 20 mg e inotersena, como neurologista assistente de pacientes com hATTR-PN., Positivo: Tafamidis: boa tolerabilidade e comodidade da via oral, pode retardar a progressão em parte dos pacientes no estágio I, sobretudo em doença inicial. Inotersena: redução da TTR e efeito sobre a progressão neurológica em pacientes sem resposta ao tafamidis., Negativo: Tafamidis: na minha prática, os pacientes tendem a evoluir com progressão neurológica mesmo em uso regular, e o uso é difícil e de benefício limitado a partir do estágio II, o que deixa sem opção quem progride. Inotersena: efeitos colaterais relevantes, como plaquetopenia, que exigem monitoramento laboratorial frequente (plaquetas e função renal) e limitam a segurança e a continuidade do tratamento.	4ª - A vutrisirana estabilizou, em média, o comprometimento neurológico por 18 meses, enquanto o grupo placebo externo piorou cerca de 28 pontos no mNIS+7., HELIOS-A (Adams et al., Amyloid 2023): ensaio fase 3, aberto, 164 pacientes (vutrisirana n = 122, patisirana como referência n = 42), comparados ao grupo placebo do APOLLO (n = 77), incluindo pacientes nos estágios I e II., Fontes: Adams et al., SFNP 2022, diferenças e IC conforme o relatório preliminar da CP nº 103/2026. O desfecho primário aos 9 meses também foi atingido (diferença de ?17,0 no mNIS+7, p = 3,5×10?¹²), e marcha (10-MWT), estado nutricional (mBMI) e incapacidade (R-ODS) favoreceram a vutrisirana., Benefício maior na doença menos grave. Na análise por quartis de NIS basal (Neurol Ther 2024), houve benefício em todos os quartis, e os pacientes com neuropatia mais leve mantiveram os melhores escores aos 18 meses. Isso sustenta o uso no estágio I, antes que o dano se torne irreversível., Comparação indireta com tafamidis. Na comparação pelo método de Bucher (Merkel et al., Expert Opin Pharmacother 2023), a vutrisirana teve efeito maior que o tafamidis aos 18 meses em todos os desfechos: NIS-LL ?5,3 (IC95% ?9,4 a ?1,2), Norfolk QoL-DN ?18,3 (IC95% ?28,6 a ?8,0) e mBMI +63,9 (IC95% 10,1 a 117,7)., Segurança. A maioria dos eventos adversos foi leve ou	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				moderada, houve 2,5% de descontinuações por eventos adversos e nenhum óbito atribuído ao fármaco (Alnylam, 18 meses). A administração é subcutânea, quatro vezes ao ano, sem pré-medicação — logística muito mais simples que a da patisirana intravenosa a cada três semanas.	
Interessado no tema **04/11/2026**	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 **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença pouco conhecida e hereditária merece a atenção da população e dos menos favorecidos, pois só ouvi falar agora que tenho pessoas próximas que a possuem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é caro demais e muito mal gerido, então todo tratamento que ele puder oferecer é um valor a menos que os políticos e outros envolvidos vão desviar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o SUS tem potencial e deve atingir todas as esferas da sociedade, inclusive aquele que possuem doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto maior a diversidade de tratamentos mais qualidade de vida teremos aos acometidos da doença.	2ª - Sim, Qual: Conhecidos já utilizaram a tecnologia e tiveram significativa melhora, Positivo e facilidades: Melhora dos efeitos da doença, Negativo e dificuldades: Não sei opinar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muitos pacientes com essa doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: É o único tratamento para essa doença , Negativo: Sem eles os pacientes morrerão e sofrerão	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas poderiam ter um leque maior 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 **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorando a condições de vida do paciente, não deixando a doença avançar.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Estacionou os sintomas , Negativo: Não teve melhoras significativas	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Descobrir que tenho Amiloidose Familiar não foi uma surpresa, mas dói do mesmo jeito. Essa doença consome a minha família há gerações. Minha bisavó materna teve, minha avó e mais duas das quatro irmãs dela também. Depois veio a minha mãe, as duas irmãs dela e os dois filhos de uma delas. Agora chegou a minha vez., , Quem vive isso de perto sabe o quanto a doença é cruel. Ela vai tirando nossa força, travando nossas pernas e mexendo com o coração. O tempo corre contra a gente, e ver as pessoas que eu mais amo sofrendo com a mesma coisa é desesperador. Cresci vendo tias da minha mãe se degradando com o passar dos anos. A doença afetando os movimentos, a visão, a audição. É uma doença que vai te matando aos poucos e quem convive sofre junto. , , A boa notícia é que a ciência avançou e hoje existem remédios novos que conseguem parar o avanço da amiloidose. A má notícia é que eles são caríssimos e a gente depende do SUS para conseguir viver., , Hoje temos acesso ao Tafamidis pelo SUS. Porém, é uma medicação já ""ultrapassada"" em comparação as novas que existem pelo mundo. , , Colocar essa nova medicação na rede pública não é um favor, é salvar a história da minha família e de tantas outras. Sem o remédio no SUS, a nossa única opção é entrar na Justiça, o que demora muito e desgasta quem já 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:
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, como médico cardiologista, especialista em insuficiência cardíaca e amiloidose, considero fundamental a incorporação da vutrisirana sódica no SUS para o tratamento de pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) com polineuropatia em estágio I., , Na prática clínica, acompanhamos pacientes com uma doença progressiva, multissistêmica e potencialmente fatal, que compromete não apenas o sistema nervoso periférico, mas também o sistema autonômico, o trato gastrointestinal e, particularmente, o coração. A evolução pode resultar em incapacidade funcional, dependência de terceiros, insuficiência cardíaca, hospitalizações recorrentes e redução significativa da expectativa e da qualidade de vida., , Acredito que o principal aspecto dessa incorporação seja a possibilidade de oferecer tratamento modificador da doença em uma fase precoce, antes que ocorram danos neurológicos irreversíveis e perda importante da autonomia. O estudo HELIOS-A demonstrou benefícios significativos da vutrisirana na progressão da neuropatia, capacidade funcional, estado nutricional e qualidade de vida. Adicionalmente, o estudo HELIOS-B demonstrou benefícios cardiovasculares e redução de mortalidade em pacientes com cardiomiopatia por ATTR, reforçando a relevância clínica da redução da produção de transtirretina., , Considero especialmente importante que pacientes com ATTRv tenham acesso equitativo a terapias modernas, independentemente de sua condição socioeconômica. A ausência de tratamento adequado ou o atraso no acesso a terapias modificadoras pode representar uma oportunidade perdida de preservar a função neurológica, a capacidade funcional e a sobrevida., , Embora reconheça a necessidade de avaliação econômica e sustentabilidade orçamentária, entendo que a análise deve considerar também os custos humanos, sociais e assistenciais associados à progressão de uma doença incapacitante., , Portanto, manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana no SUS.	2ª - Sim, Qual: Medicamento dado em pesquisa clínica como tratamento para amiloidose cardíaca somente como protocolo clínico, mas com melhora evidente e objetiva , Positivo e facilidades: Melhora clínica, laboratorial e em estudos de imagem , Negativo e dificuldades: Custo alto	3ª - Não	4ª - A vutrisirana é uma terapia de interferência de RNA (siRNA) que reduz a produção hepática de transtirretina (TTR), atuando diretamente no mecanismo fisiopatológico da amiloidose hereditária por TTR (ATTRv)., , A principal evidência para pacientes com polineuropatia é o estudo HELIOS-A, fase III, que demonstrou benefício significativo da vutrisirana (25 mg por via subcutânea a cada três meses) na evolução neurológica, avaliada pelo escore mNIS+7, em comparação ao grupo placebo externo do estudo APOLLO (diferença de -28,5 pontos aos 18 meses). Também foram observados benefícios na qualidade de vida (Norfolk QoL-DN), capacidade de marcha, incapacidade funcional (R-ODS) e estado nutricional (mBMI). Esses resultados demonstram potencial para retardar a progressão de uma doença incapacitante, especialmente quando tratada precocemente., , Adicionalmente, o estudo HELIOS-B, publicado no New England Journal of Medicine em 2025, avaliou 655 pacientes com cardiomiopatia por ATTR e demonstrou redução de 28% no risco combinado de mortalidade por todas as causas e eventos cardiovasculares recorrentes (HR 0,72, IC95% 0,56–0,93), além de redução de 35% na mortalidade por todas as causas até 42 meses (HR 0,65, IC95% 0,46–0,90). Houve também preservação da capacidade funcional e da qualidade de vida., , Embora o HELIOS-B tenha incluído pacientes com cardiomiopatia	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				ATTR, seus resultados reforçam a relevância cardiovascular da terapia em uma doença sistêmica, na qual o acometimento cardíaco representa importante determinante prognóstico., , 1. Adams D, et al. Amyloid. 2023, 30(1):1-9. doi:10.1080/13506129.2022.2091985. (HELIOS-A)., 2. Fontana M, et al. N Engl J Med. 2025, 392:33-44. doi:10.1056/NEJMoa2409134.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, principalmente pela realidade que minha família enfrenta com a amiloidose hereditária mediada por transtirretina., , Minha mãe é portadora da doença e atualmente se encontra no estágio II, apresentando limitações significativas de mobilidade, com dificuldades para caminhar e realizar atividades cotidianas. É muito difícil acompanhar a evolução de uma doença que compromete progressivamente a independência e a qualidade de vida de alguém que amamos., , Além das limitações físicas, existe o impacto emocional sobre o paciente e toda a família, que convive com a preocupação constante diante da possibilidade de progressão da doença., , Acredito que a incorporação da vutrisirana seja fundamental para ampliar as alternativas de tratamento disponíveis no SUS. Por possuir um mecanismo de ação diferente de outros medicamentos utilizados atualmente, representa uma possibilidade importante para pacientes que enfrentam essa condição., , O acesso ao tratamento não deve ser visto apenas pelo custo do medicamento, mas também pelo seu potencial de preservar a capacidade funcional, a autonomia e a dignidade dos pacientes., , Defendo que pessoas que enfrentam uma doença rara, hereditária, progressiva e incapacitante tenham acesso às melhores alternativas terapêuticas disponíveis, sem que a condição financeira seja um obstáculo.	2ª - Sim, Qual: Minha mãe faz uso de tafamidis 20 mg para tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina. Apesar do tratamento, a doença apresenta limitações importantes na vida dela, atualmente no estágio II, com dificuldades significativas para caminhar e realizar atividades cotidianas. Essa experiência reforça a importância de ampliar as alternativas terapêuticas disponíveis no SUS, especialmente para pacientes que necessitam de outras possibilidades de tratamento., Positivo e facilidades: A única coisa positiva que percebi durante o tratamento da minha mãe com tafamidis 20 mg foi que a progressão da doença parece ter sido retardada. Como familiar, é possível perceber a importância disso, pois sabemos o quanto essa doença é agressiva e o quanto pode comprometer a vida do paciente. Embora o medicamento não tenha revertido as limitações que ela já apresenta, acredito que tenha ajudado a evitar uma evolução ainda mais rápida da doença., Negativo e dificuldades: Apesar de percebermos que o tafamidis parece ter retardado a progressão da doença, o tratamento não foi capaz de recuperar as capacidades que minha mãe já havia perdido. Ela continua enfrentando limitações importantes, principalmente para caminhar e realizar atividades simples do dia a dia. Outro aspecto negativo é o alto custo do medicamento, que torna o acesso ao tratamento dependente do fornecimento pelo SUS. Como familiar, é difícil ver a doença continuar impondo tantas limitações mesmo com o tratamento, e perceber que as opções disponíveis ainda são limitadas.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Tenho pouco conhecimento para opinar,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria sim ser incorporado ao SUS para que todos possam ter acesso ao tratamwnto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser inclusa para ajudar a salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai é portador e precisa da medicação. Quando ele consegue, pelo tempo que está usando os sintomas amenizam muito., Sabemos que não tem cura, mas ver ele com mais autonomia e dignidade é o que importa para quem tem esta doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Usamos o Tegsedi e provavelmente teremos que alterar para à Vutisirana , Positivo: Melhora dos sintomas de dor, paresresia E tremores., Maior autonomia para as atividades diarias, Negativo: Calafrio	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento inicial pode garantir qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão do medicamento pode salvar vidas e ainda aliviar o sistema de saúde com relação a tratamentos paliativos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O objetivo é ajudar as pessoas portadoras de Amiloidose ATTR com Polineuropatia, uma doença rara, grave, progressiva e incapacitante que pode atingir principalmente os rins, o fígado e no coração, que é o caso de um amigo e muitas outras pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para os pacientes, me enquadro como 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 **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer tecnologia que possa agregar qualidade de vida para o portador, é muito bem vinda.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante de fígado, Positivo: Desacelelrou o andamento da condição. , Negativo: É uma terapêutica muito invasiva e potencialmente arriscada.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O diagnóstico precoce salva vidas. Para um país continental com tanta diversidade de etnias e condição social, é fundamental que esta tecnologia esteja disponível a todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS pois garante que todos,sem distinção, que convivem com essa doença tenham chance de viver uma vida melhor e com mais qualidade, sem precisar se enfiar em dívidas e circunstâncias ruins para conseguir o remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo uma doença grave e incapacitante, é importante que todos os acometidos por ela tenham acesso às tecnologias em questão e não apenas aqueles que têm condições financeiras privilegiadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação atual, tafamidis tem limitações	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: A medicação atual, tafamidis tem limitações , Positivo: Melhora para evitar progressão , Negativo: A medicação atual, tafamidis tem limitações	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação atual (tafamidis) tem limitações.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: ajuda a impedir a progressão da doença, Negativo: O medicamente atual tem limitações.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação importante para impedir o avanço 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 **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação pelo SUS vai trazer qualidade de vida para pacientes e parentes cuidadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois ampliará o alcance aos pacientes que necessitam desse tratamento específico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho conhecimento de pessoas que são portadoras e necessitam do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma grande amiga perdeu o pai e ele poderia ter sido beneficiado por esta iniciativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será de grande valia a incorporação desse remédio, ajudará muitos que estão no início dessa doença degenerativa, fazendo com que a qualidade de vida dessas pessoas não se comprometer demais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas portadoras do gen dessa condição devem ter acesso à medicação pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação vai ajudar aos portadores desse tipo de doença , a terem uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento que pode retardar o avanço de.uma doença debilitadora e wue promove uma evolução angustiante para pacientes e familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ser voluntário em.exames, por exemplo.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um tratamento muito importante para os pacientes que depende desse medicamento e por ser de alto custo, precisa ser incorporado no SUS , para que os pacientes tenha acesso a um tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação atual tafamidis tem limitações segundo amiga que faz uso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha tem essa doença e ela precisa muito disso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante o SUS disponibilizar essa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para que as pessoas com a doença tenham expectativa de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muito cara e nao acessível a população de um programa em geral.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 34 anos, sou mãe de um bebê de 2 anos, sou servidora pública, sou esposa, sou mãe, sou amiga, sou estudiosa e aventureira. E também sou portadora de paramiloidose hereditária familiar grau I. Vi e vivi na pele a dor que essa doença causa. Meu pai faleceu quando eu tinha 22 anos. Vi meu pai definhar ao longo de 4 anos até a morte, por simplesmente não conseguir ter acesso a nenhum medicamento. Conviver com aquela sentença de morte era o pior dos pesadelos para mim. Após a morte dele foram 8 anos para que eu tomasse coragem de fazer meus exames. Fiz. E hoje sei que, assim como ele, sou doente. No entanto, diferente do que aconteceu com o meu pai, hoje há esperança. Hoje há medicamentos cada vez mais eficazes na contenção da doença. Hoje a minha esperança tem nome: vutrisirana. Eu, como paciente estágio I, me sinto privilegiada por poder ter a possibilidade de ter acesso, a um medicamento que meu pai não teve. E através desse medicamento, ter o meu destino reconfigurado. No lugar da dor, esperança. No lugar da progressão da doença, sua estabilização. No lugar das muletas e cadeiras de rodas, minhas pernas fortes. No lugar da morte, a vida. A vida para que possa continuar sendo mãe, filha, esposa, profissional e ativa. Mas para isso eu preciso que o ESTADO me garanta um direito que é constitucionalmente meu... O direito a vida, a saúde, a dignidade e a um tratamento. Tratamento esse que é mais do que comprovadamente eficaz mundo a fora. Tratamento esse que pode ser a única esperança para portadores da doença estágio I. Suplico para que esses direitos sejam garantidos. Para que a vida se sobreponha ao dinheiro. Para que eu possa ter direito a um tratamento digno e a vida. Incorporei o vultisirana no SUS!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante prevenir o avanço da doença e democratizar o acesso a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As doenças genéticas podem ser detectadas com exames e com a disponibilização do tratamento pelo SUS, a vida pode continuar produtiva e alongar-se	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço de perto os efeitos da doença e espero que a inclusão do medicamento faça a diferença na vida de quem luta todos os dias contra a mesma, já perdi pessoas próximas e espero não perder mais!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, É de grande importância o acesso ao 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 **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou marido de uma mulher diagnosticada com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), grau I. Juntos construímos nossa família e temos um filho de apenas 2 anos de idade. Ele ainda tem uma vida inteira pela frente e merece crescer ao lado de uma mãe saudável, presente e com condições de acompanhar cada etapa de seu desenvolvimento., , É impossível não sentir medo ao pensar no futuro e nos impactos que uma doença hereditária, progressiva e degenerativa pode causar à mulher que amo e à nossa família. Não queremos apenas prolongar o tempo. Queremos qualidade de vida, autonomia, momentos juntos e a possibilidade de criar nosso filho sem que a doença determine antecipadamente o futuro de sua mãe., , A incorporação da vutrisirana no SUS representa uma esperança concreta para famílias como a nossa. Ter acesso a um tratamento adequado pode significar a oportunidade de preservar a saúde, a independência e a dignidade de quem tanto amamos., , Peço à CONITEC que considere que, por trás de cada avaliação técnica e econômica, existem famílias, crianças e histórias reais. O direito à vida e à saúde deve ser tratado como prioridade. O orçamento público precisa ser considerado, mas não pode ser o único fator determinante quando está em jogo a possibilidade de uma mãe continuar presente na vida de seu filho., , Nosso filho tem apenas 2 anos. Ele merece crescer com sua mãe, vê-la participar de suas conquistas, acompanhar seus passos e compartilhar muitos momentos., , Por isso, peço a aprovação da incorporação da vutrisirana no SUS. Não estamos pedindo um privilégio, mas uma oportunidade de tratamento, dignidade e futuro para quem enfrenta uma doença tão devastadora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve trabalhar a serviço do ser humano	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer medicação que possa contribuir para melhora de doenças crônicas devem ser incorporadas pelo SUS para que toda população que necessite possa 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 **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que seja disponibilizado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Somos familiares de uma pessoa diagnosticada com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), grau I, uma doença hereditária, progressiva e degenerativa que afeta não apenas quem recebe o diagnóstico, mas toda a família que acompanha diariamente suas dificuldades e preocupações com o futuro., , Para nós, ela não é apenas uma paciente. É parte essencial da nossa família, uma mulher ativa, uma mãe, esposa, filha, nora e irmã, que tem sonhos, responsabilidades e muitos motivos para continuar vivendo plenamente., , É angustiante saber que uma doença tão grave pode comprometer progressivamente sua autonomia e qualidade de vida. Não queremos assistir passivamente à perda de sua independência quando existe a possibilidade de acesso a um tratamento que representa esperança., , A incorporação da vutrisirana no SUS seria um passo fundamental para garantir que pessoas com PAF tenham acesso a uma oportunidade real de tratamento, independentemente de sua condição financeira. O acesso à saúde não deve ser um privilégio de quem pode pagar, mas um direito de todos., , Pedimos à CONITEC que considere não apenas os custos envolvidos, mas também o impacto humano, familiar e social dessa decisão. Por trás de cada diagnóstico existem pessoas, filhos pequenos, cônjuges, pais, irmãos e familiares que desejam compartilhar muitos anos de vida com quem amam., , O direito à vida, à saúde e à dignidade humana deve orientar as decisões sobre políticas públicas. Nenhuma família deveria se sentir desamparada diante de uma doença rara e devastadora., , Por isso, manifestamos nosso apoio à incorporação da vutrisirana no SUS e pedimos que essa decisão seja tomada com sensibilidade, responsabilidade e respeito à vida. **Dar acesso ao tratamento é dar esperança a uma pessoa e a toda uma 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:
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero que o remédio esteja disponível gratuitamente para o tratamento precoce da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS porque o tratamento atrai visibilidade para a condição. Quanto mais se puder desenvolver os estudos e as condições de tratamento da doença, melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga é portadora de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), grau I, uma doença hereditária, grave, progressiva e degenerativa. Conheço sua história, sua força e sua vontade de viver. Ela é uma mulher ativa, uma mãe, uma pessoa cheia de sonhos, planos e responsabilidades, que merece ter a oportunidade de continuar vivendo com saúde, autonomia e dignidade., , É extremamente doloroso acompanhar alguém tão especial enfrentando uma doença que, pouco a pouco, pode comprometer sua capacidade de realizar atividades simples e de viver plenamente. A incorporação da vutrisirana no SUS representa muito mais do que o acesso a um medicamento: representa esperança, a possibilidade de mudar os rumos dessa doença e de preservar uma vida que ainda tem tanto a oferecer., , A Constituição Federal assegura a todos os direitos fundamentais à vida, à saúde e à dignidade humana. Esses direitos não podem ser tratados como secundários diante de questões orçamentárias. A análise econômica é importante, mas não pode apagar a realidade de quem depende de um tratamento para ter a chance de viver melhor., , Quanto vale a vida da minha amiga? Quanto vale a oportunidade de uma mãe acompanhar o crescimento de seus filhos, de continuar trabalhando, sonhando e vivendo com independência?, , Peço à CONITEC que olhe para essas pessoas além dos números e considere o impacto humano dessa decisão. Aprovar a incorporação da vutrisirana no SUS é dar esperança, dignidade e uma oportunidade real de futuro a quem enfrenta essa doença. A vida 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:
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais amplo e diverso o SUS for, melhor!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga é portadora de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), grau I, uma doença hereditária, grave, progressiva e degenerativa. Conheço sua história, sua força e sua vontade de viver. Ela é uma mulher ativa, uma mãe, uma pessoa cheia de sonhos, planos e responsabilidades, que merece ter a oportunidade de continuar vivendo com saúde, autonomia e dignidade., , É extremamente doloroso acompanhar alguém tão especial enfrentando uma doença que, pouco a pouco, pode comprometer sua capacidade de realizar atividades simples e de viver plenamente. A incorporação da vutrisirana no SUS representa muito mais do que o acesso a um medicamento: representa esperança, a possibilidade de mudar os rumos dessa doença e de preservar uma vida que ainda tem tanto a oferecer., , A Constituição Federal assegura a todos os direitos fundamentais à vida, à saúde e à dignidade humana. Esses direitos não podem ser tratados como secundários diante de questões orçamentárias. A análise econômica é importante, mas não pode apagar a realidade de quem depende de um tratamento para ter a chance de viver melhor., , Quanto vale a vida da minha amiga? Quanto vale a oportunidade de uma mãe acompanhar o crescimento de seus filhos, de continuar trabalhando, sonhando e vivendo com independência?, , Peço à CONITEC que olhe para essas pessoas além dos números e considere o impacto humano dessa decisão. Aprovar a incorporação da vutrisirana no SUS é dar esperança, dignidade e uma oportunidade real de futuro a quem enfrenta essa doença. *A vida 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:
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Vutrisirana é uma medicação que deve ser incorporada ao SUS para tratamento de pacientes com amiloidose. No estudo HELIOS-A demonstrou uma nao inferioridade em relação a patisirana com redução > 88 %da Ttr circulante e atingiu o desfecho primario com significancia estatistica da melhora da qualidade de vida medidada pelo norfolk e da neuropatia pelo Nis-m + 7. Tenho paciente que faz uso da medicação e a experiência de vida real é exatamente aquela descrita pelo estudo com marcante melhora no teste de caminhada, no peso corporal, na qualidade de vida e até mesmo com melhora da neuropatia. A AMiloidose Ttr e uma doença graave, degenerativa, progressiva, que apesar de nao dispor de cura, apresenta uma grande oportunidade de controle terapeutico excelente com os silenciadores genicos do RNA mensageiro. A vutrisirana representa um enorme avança do potno de vista tecnico e cientifico. Acredito que a sua incorporação ira modificar drasticamente a vida dos pacientes sintomaticos.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: A medicação atingiu um efeito fantástico na qualidade de vida da paciente. Ela permanece independente ate hoje, referiu melhora total dos sintomas de instabilidade postural, tem melhora subjetiva e objetiva dos indices neurologicos medidos pela escala de NISm. A medicação tambem tem um excelente perfil de segurança sem qualquer efeito colateral relevante maior. Por fim, destaco a facilidade posologica com aplicação a cada 03 meses . Minha experiencia foi fantastica, Melhor ainda foi a da paciente e dos seus fmailiares que ja haviam tido uma historia completamente diferente em outros familiares., Negativo e dificuldades: Nao vejo muitos aspecto negativos, acho que o pior seria ter que usar vitamina A, uma vez que a vutrisirana reduz drasticamente os seus niveis.	3ª - Sim, Qual: Eplontersen, Tafamidis e Nucresirana, Positivo: Com tafamidis achei bom o fato da medicaçao ser adminstrada por via oral. Com eplontersen achei a medicação fantastica, o problema e a necessidade de aplicação mensal, ideal seria um intervalo maior. Com relação ao controle sintomatico o eplontersen foi maravilhoso, permitiu uma ampla melhora clinica e eletrofisiologica. Com relação a ultima droga, Nucresirana, tenho apenas 1 paciente que esta no estudo Triton. A droga parece ser muito promissora mas ainda estou acompanhando este paciente apenas a 5 meses., Negativo: Com relação ao tafamidis o pior e o fato de que mais da metade dos pacientes continuam aprogredir apesar do uso regular da medicação. Com relação ao eplontersen e a nucresirana destaco como pontos negativos a nao incorporação no SUS. Acho que outras medicações dentro desta classe de Silenciadores do RNA é fantastico para o paciente.	4ª - O medicamento vutrisirana sódica é indicado para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina (amiloidose hATTR) em adultos (com 18 anos ou mais). Vutrisirana sódica (AMVUTTRA®) é um siRNA quimicamente modificado, que atua especificamente sobre o RNA mensageiro (mRNA) da TTR mutante e do tipo selvagem, provocando sua degradação e, consequentemente, a redução na expressão do gene TTR. Possui registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) desde dezembro de 2022 para o tratamento da amiloidose hATTR em pacientes adultos. O mecanismo de ação ocorre através de um processo natural chamado RNA de interferência (RNAi), o vutrisirana sódica causa a degradação catalítica do mRNA da TTR no fígado, o que leva à redução dos níveis séricos de TTR, resultando em consequenteredução no processo de formação de depósitos amiloides nos tecidos. Dentre as alternativas terapêuticas que dispomos esta justamente o Tafamidis Meglumina, para os estágios iniciais de doença. Importante frisar que a medicação foi tentada , pelo período de aproximadamente 02 anos, e mesmo assim, a paciente manteve progressão clinica., , A agência de avaliação de tecnologias inglesa, o NICE, recomendou o uso da vutrisirana sódica para o tratamento da PAF-TTR. A Canada's Drug Agency (CDA — antiga CADTH) recomendou	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				o uso da vutrisirana sódica para o tratamento da PAF-TTR. Na Escócia, o SMC, recomendou o uso da vutrisirana sódica para o tratamento da PAF-TTR.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha é portadora de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), grau I. Não existem palavras capazes de descrever a dor e a angústia de uma mãe que precisa assistir à própria filha enfrentar uma doença hereditária, progressiva e degenerativa, sem saber como será seu futuro., , Minha filha é muito mais do que uma paciente. É uma mulher, uma mãe, uma pessoa cheia de vida, sonhos e planos. É alguém que merece viver plenamente, ter autonomia, cuidar de sua família e desfrutar de tudo aquilo que a vida ainda pode lhe proporcionar., , Como mãe, meu maior desejo é proteger minha filha, mas existe uma doença contra a qual não consigo lutar sozinha. Por isso, a possibilidade de acesso à vutrisirana pelo SUS representa esperança. Representa a chance de oferecer a ela uma oportunidade de tratamento que pode fazer diferença em sua trajetória e no futuro de toda a nossa família., , Pergunto à CONITEC: quanto vale a vida da minha filha? Quanto vale a possibilidade de ela continuar vivendo com dignidade, de acompanhar o crescimento de seu filho e de não ter seu futuro limitado por uma doença tão cruel?, , A Constituição Federal garante o direito à vida, à saúde e à dignidade humana. Esses direitos precisam ser efetivamente assegurados, especialmente às pessoas que enfrentam doenças raras e graves. A questão financeira não pode se sobrepor, de forma absoluta, ao direito de uma pessoa ter acesso a um tratamento que representa esperança e possibilidade de preservar sua qualidade de vida., , Peço, como mãe, como cidadã e como alguém que conhece de perto o sofrimento causado por essa doença, que a CONITEC aprove a incorporação da vutrisirana no SUS., , Minha filha merece viver. E eu quero ter a oportunidade de vê-la viver com saúde, 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:
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento deve ser liberado para quem apresenta a condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga é portadora de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), grau I, uma doença hereditária, grave, progressiva e degenerativa. Conheço sua história, sua força e sua vontade de viver. Ela é uma mulher ativa, uma mãe, uma pessoa cheia de sonhos, planos e responsabilidades, que merece ter a oportunidade de continuar vivendo com saúde, autonomia e dignidade., , É extremamente doloroso acompanhar alguém tão especial enfrentando uma doença que, pouco a pouco, pode comprometer sua capacidade de realizar atividades simples e de viver plenamente. A incorporação da vutrisirana no SUS representa muito mais do que o acesso a um medicamento: representa esperança, a possibilidade de mudar os rumos dessa doença e de preservar uma vida que ainda tem tanto a oferecer., , A Constituição Federal assegura a todos os direitos fundamentais à vida, à saúde e à dignidade humana. Esses direitos não podem ser tratados como secundários diante de questões orçamentárias. A análise econômica é importante, mas não pode apagar a realidade de quem depende de um tratamento para ter a chance de viver melhor., , Quanto vale a vida da minha amiga? Quanto vale a oportunidade de uma mãe acompanhar o crescimento de seus filhos, de continuar trabalhando, sonhando e vivendo com independência?, , Peço à CONITEC que olhe para essas pessoas além dos números e considere o impacto humano dessa decisão. Aprovar a incorporação da vutrisirana no SUS é dar esperança, dignidade e uma oportunidade real de futuro a quem enfrenta essa doença. **A vida não pode esperar.**	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é 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 **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga é portadora de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), grau I, uma doença hereditária, grave, progressiva e degenerativa. Conheço sua história, sua força e sua vontade de viver. Ela é uma mulher ativa, uma mãe, uma pessoa cheia de sonhos, planos e responsabilidades, que merece ter a oportunidade de continuar vivendo com saúde, autonomia e dignidade., , É extremamente doloroso acompanhar alguém tão especial enfrentando uma doença que, pouco a pouco, pode comprometer sua capacidade de realizar atividades simples e de viver plenamente. A incorporação da vutrisirana no SUS representa muito mais do que o acesso a um medicamento: representa esperança, a possibilidade de mudar os rumos dessa doença e de preservar uma vida que ainda tem tanto a oferecer., , A Constituição Federal assegura a todos os direitos fundamentais à vida, à saúde e à dignidade humana. Esses direitos não podem ser tratados como secundários diante de questões orçamentárias. A análise econômica é importante, mas não pode apagar a realidade de quem depende de um tratamento para ter a chance de viver melhor., , Quanto vale a vida da minha amiga? Quanto vale a oportunidade de uma mãe acompanhar o crescimento de seus filhos, de continuar trabalhando, sonhando e vivendo com independência?, , Peço à CONITEC que olhe para essas pessoas além dos números e considere o impacto humano dessa decisão. Aprovar a incorporação da vutrisirana no SUS é dar esperança, dignidade e uma oportunidade real de futuro a quem enfrenta essa doença. **A vida não pode esperar.**	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um dos fundamentos da construção da Sociedade que queremos é a solidariedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um acesso mais facil a essas medicações mais específicas para combate à formação da amiloide irá ocasionar bloqueio na doenca mais cedo e esperança para os pacientes que ainda nao apresentam tantas sequelas.	2ª - Sim, Qual: JÁ tive experiência com o tafamidis, inortensen e agora vutrisiran., Positivo e facilidades: Com o tafamidis a doença progrediu lentamente mas nao tive nenhum efeito adverso. , Ja com o inortensen tive sérios problemas hepáticos. , Agora estou no vutrisiran há pouco tempo e por enquanto não tive efeito adverso nenhum., Negativo e dificuldades: Somente com o inortensen sentia muita náusea	3ª - Sim, Qual: Inortensen e tafamidis , Positivo: Tafamidis fez a doença progredir lentamente e melhorou muito os episódios gastrointestinais., Negativo: Tafamidis nao estacionou a progressao da doenca e inortensen danificou meu fígado.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um remédio de alto custo, cuja pessoas comuns não conseguem adquirir, e é um medicamento que pode transformar a vida delas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Voto a favor da incorporação da vutrisirana (Amvuttra) no SUS. A amiloidose hereditária (PAF) é uma doença degenerativa devastadora que evolui rapidamente se não for contida com as melhores tecnologias disponíveis. A vutrisirana representa um salto imenso na qualidade de vida dos pacientes por ser aplicada apenas uma vez a cada três meses. Essa comodidade posológica garante que o paciente não abandone o tratamento e possa manter sua vida social e produtiva, reduzindo o impacto financeiro na família e no próprio Estado, que gastará menos com internações, reabilitações e benefícios assistenciais de invalidez. Garantir o acesso a esse tratamento no Estágio I significa mudar o curso da doença e dar dignidade e sobrevida real aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Benefícios para quem precisa !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença muito sofrida. Sendo uma condição rara acredito que a inclusão no SUS não vai impactar fortemente as contas públicas, mas vai impactar muito significativamente as vidas dos portadores e de suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A possibilidade de acesso as medicações devem ser democrática, a todos que necessitem, sem restrições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a doença é muito incapacitante e o tratamento faz muita diferença na vida 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 **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portadora da mutação, me encontro no estágio 1 da doença, faço uso do tafamidis, único medicamento incorporado ao SUS para tratamento da amiloidose hereditária por ttr. Meu avô materno, meu tio e minha mãe faleceram da doença. Acompanhar a evolução e morte deles, sem chances de tratamento foi muito difícil. É uma doença muito cruel, incapacitante e envolve toda a família no sofrimento. Mesmo em uso do tafamidis eu sofro uma enorme angústia em saber que esta medicação pode parar de fazer efeito e ver os sintomas da doença avançarem , sabendo que não existe outra alternativa de tratamento, mesmo no estágio 1 da doença. Tive sempre a fé e a esperança de poder ver minha geração ter a ciência em nosso favor, desenvolvendo drogas eficazes para nossa condição. No entanto, elas surgiram, mas não estamos tendo direito ao acesso a elas. Por favor, viver é valioso. Saúde é um direito. O acesso à vutrisirana no SUS nos dará a chance de uma maior qualidade de vida. Acesso ao tratamento é necessário para nós. É vida ou morte! Lutem conosco pela nossa vida! Por favor, queremos saúde e para tal, precisamos ter acesso aos tratamentos que chegam. A vutrisirana é um medicamento para estágio 1 da doença, quando o tafamidis não faz efeito. E é uma classe de droga mais moderna, eficaz e eficiente para tratar esta doença rara e, extremamente, incapacitante.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Ela me proporcionou a vida. Viver melhor, com qualidade de vida. Porém ela somente desacelera os sintomas, podendo então, desenvolver a doença no avançar do tempo. Ou mesmo, muitos pacientes não respondem bem ao medicamento. Por isso necessitamos da vutrisirana como alternativa de tratamento , Negativo: Nenhum. É uma droga segura.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que posso ajudar muitas pessoas que passam por esse cenário tão complicado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Poderá segurar o avanço da doença para estágios mais avançados e tratar os pacientes que já tem sintomas mais significativos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Que se meu pai tivesse sido diagnosticado com mais rapidez e entrado em algum estudo ou mesmo já tivesse condições de receber os medicamentos, tudo podia te sido diferente!!", Negativo: Preço altíssimo , Indisponibilidade na rede saúde pública , Inconstância de. Distribuição no posto de entregas,	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS tem por obrigação cuidar de todos os brasileiros e quanto mais doenças estiverem em seu escopo de tratamento, mais inclusivo será!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito melhor que irá dar uma qualidade melhor de vida para mim que tenho a doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis (Vindaquel), Positivo: Que a doença só é freada mas que continua avançando , Negativo: Que a doença continua avançando	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada ao SUS por que muitas pessoas são afetadas com a doença 3 este medicamento é uma saída para elas e para a saúde da sociedade como um todo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, porque conheço pessoas com essa condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se o tratamento é considerado necessário, do ponto de vista médico, é importante garantir que a população tenha acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho essa condição, mas sou portadora de Esclerose Múltipla e o SUS e os medicamentos disponíveis salvaram a minha vida, então espero que o mesmo possa ser feito pra outras condições neurodegenerativas,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que muitas pessoas sofrem por conta da doença e seria importante o tratamento ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é uma doença extremamente grave que deve ser incluída no SUS, afinal nós sustentamos o SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Compreendo que é uma doença rara e que demanda de tecnologias para seu tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um remédio que pode salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo que as pessoas precisam e não tem condição, podendo levar a morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é necessário para tratar a doença em estágios iniciais e aumentar a chance da pessoa controlar a doença antes de se manifestar e ser tarde demais para evitar a morte pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma opção de tratamento capaz de salvar vidas, é importante a sua implementação no SUS. Ao mesmo tempo, o SUS abre oportunidade para que o tratamento tenha mais dados e evolua mais rápido as tecnologias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E de suma importância. Espero que seja liberado o mais rápido possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante terem diversas opções de tratamento para a fase 1 da Amiloidose familiar, principalmente para os pacientes em que estejam na fase 1 mais avançada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante alternativas para o combate à doença, uma vez que sua presença gera rupturas físicas, emocionais no paciente e na família. Proporcionar uma condição de vida melhor aos pacientes é fundamental.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Retardo e/ou estancamento da evolução da doença, 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 **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da implantação da tecnologia através do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes precisam ter opções de tratamento para essa doença tão devastadora	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante pra quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muitas famílias que precisam ter acesso ao 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:
Organização da Sociedade Civil **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Associação Paraibana de Doenças Raras (ASPADOR) manifesta-se favoravelmente à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS para adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I., , Nesta fase, a pessoa ainda preserva a capacidade de caminhar sem auxílio, embora já apresente manifestações neurológicas. Por isso, a intervenção precoce representa uma oportunidade de preservar a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida antes que a progressão da doença comprometa capacidades essenciais às atividades cotidianas., , Embora o SUS já disponibilize o tafamidis para pacientes elegíveis no estágio I, a existência desse tratamento não elimina a importância de ampliar as alternativas terapêuticas, especialmente diante de uma doença hereditária, progressiva e multissistêmica. Os estudos analisados pela Conitec apresentam resultados favoráveis à vutrisirana em indicadores neurológicos, nutricionais e de qualidade de vida, ainda que existam limitações metodológicas que precisam ser consideradas., , A ASPADOR destaca que a preservação da capacidade funcional deve ser reconhecida como um objetivo fundamental do tratamento. Manter a independência para caminhar, trabalhar, conviver e participar da vida familiar e comunitária significa proteger dimensões essenciais da dignidade humana., , Diante disso, solicitamos à Conitec que reconsidere sua recomendação preliminar desfavorável, reconhecendo a relevância do acesso oportuno à vutrisirana no estágio I, mediante critérios clínicos adequados e acompanhamento especializado., , Em uma doença progressiva, não se deve esperar a perda da autonomia para reconhecer a importância de preservá-la. A ASPADOR reafirma seu compromisso com o acesso equitativo às possibilidades terapêuticas e com o direito das pessoas com doenças raras a um cuidado oportuno e integral.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante devido a gravidade da moléstia e de tratamento existente que pode salvar vidas e gerar conforto aos portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já deveria ser incorporada a muito tempo	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento Tafamidis , Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: O aspecto negativo se dá pela aquisição do medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será muito importante pra população que tem essa condição de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já convivo com a doença em questão, Essa doença mata em torno de 10 anos, caso não haja o tratamento correto .	2ª - Sim, Qual: O medicamento patricirana, Positivo e facilidades: A tecnologia é fantástica. , Negativo e dificuldades: Sem aspectos negativos	3ª - Sim, Qual: O medicamento em comprimidos Tafamides, Positivo: O Tafamides é bom, porém menos eficiente. , Negativo: Como o Tafamides é em comprimidos e nos pacientes temos muitas evacuações por diarréias frequentes, o medicamento demora a fazer efeito e a doença avança rapidamente	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS PRECISA AJUDAR COM A MEDICAÇÃO, TEM MUITA GENTE QUE NAO TEM CONDICOES DE COMPRAR.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A PESQUISA É O MEIO PELO QUAL A CIÊNCIA AVANÇA NO TRATAMENTO DE DOENÇA POUCO CONHECIDA E SE FAZ NECESSÁRIO O INVESTIMENTO DO GOVERNO NA ASSISTÊNCIA A ESSAS PESSOAS. DAR ACESSIBILIDADE A NOVO TRATAMENTO É RENOVAR ESPERANÇA NA BUSCA PELA CURA, SENÃO, PELA QUALIDADE DE VIDA E DIGNIDADE DO SER HUMANO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Hgyhg	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante a incorporação de novos tratamentos com estudos técnicos precisos para a enfermidade específica. Sempre é necessário atualizar novos tratamentos para casa tipo de enfermidade. Principalmente Doenças Raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho q se existe demanda na população, eh necessário que o SUS forneça o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação mudará a vida da pessoa. Deixará que ela viva uma vida praticamente normal, com poucas limitações. Sem a medicação, a doença avança, levando a pessoa à perda de funcionalidade em poucos anos e também a óbito. A medicação fornecida atualmente, tafamidis, não é tão eficaz quanto a medicação desta proposta	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Facil acesso, Negativo: A doença progride de forma significativa	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário um tratamento alternativo para algo tão raro, as pessoas que sofrem com essa doença e não encontram respostas suficientes nos tratamentos tradicionais já conhecidos, merecem que uma alternativa promissora seja agregada ao tratamento fornecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Pouca ou nenhuma evolução , Negativo: Minha irmã não tem resposta com a medicação e os efeitos colaterais não param de aumentar.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga é portadora de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), grau I, uma doença hereditária, grave, progressiva e degenerativa. Conheço sua história, sua força e sua vontade de viver. Ela é uma mulher ativa, uma mãe, uma pessoa cheia de sonhos, planos e responsabilidades, que merece ter a oportunidade de continuar vivendo com saúde, autonomia e dignidade., , É extremamente doloroso acompanhar alguém tão especial enfrentando uma doença que, pouco a pouco, pode comprometer sua capacidade de realizar atividades simples e de viver plenamente. A incorporação da vutrisirana no SUS representa muito mais do que o acesso a um medicamento: representa esperança, a possibilidade de mudar os rumos dessa doença e de preservar uma vida que ainda tem tanto a oferecer., , A Constituição Federal assegura a todos os direitos fundamentais à vida, à saúde e à dignidade humana. Esses direitos não podem ser tratados como secundários diante de questões orçamentárias. A análise econômica é importante, mas não pode apagar a realidade de quem depende de um tratamento para ter a chance de viver melhor., , Quanto vale a vida da minha amiga? Quanto vale a oportunidade de uma mãe acompanhar o crescimento de seus filhos, de continuar trabalhando, sonhando e vivendo com independência?, , Peço à CONITEC que olhe para essas pessoas além dos números e considere o impacto humano dessa decisão. Aprovar a incorporação da vutrisirana no SUS é dar esperança, dignidade e uma oportunidade real de futuro a quem enfrenta essa doença. **A vida não pode esperar.**	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas tem direito a assistência médica, medicamentos e terapias existentes. Para que tenham uma vida digna e que suas dores sejam minimamente respeitadas., Este medicamento tem eficácia comprovada é necessário que atenda a todos aqueles que precisam e lutam contra doença tão devastadora.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental a incorporação do Vultrisirana :, 1- Eficácia: medicação pode interromper o avanço da doença, além de facilitar o uso da aplicação, , 2-Direitos: a liberação dessa medicação cumpri com o direito constitucional à saúde e garante a dignidade dos pacientes que tem essa doença degenerativa rara ., 3- permite alto aplicação, não depende de uma clínica.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis e Patisirana (uso a cada 3 semanas) , Com a futura liberação do Vultrisirana (aplicação a cada 3 meses (aplicação mais fácil por ser subcutâneo) , Positivo e facilidades: Com Patisirana : zMelhor qualidade de vida é menor efeito colateral: paciente sofre menos, impede evolução da doença e causas da doença : dores, dificuldades para andar e outros , com medicação o paciente tem mais perspectiva de vida. , Negativo e dificuldades: Com Patisirana aplicação a cada 3 semanas (precisa de preparo na clínica indicada pela EPM para depois tomar a medicação. , Sou esposa do paciente e acompanho essa trajetória difícil e angustiante de quem tem a doença e sofre e depende da medicação que impede a evolução da doença . Tenho esperança que o Vultrisirana seja incorporado ao SUS para esses raros (muito triste e sofredor) .	3ª - Sim, Qual: Tafamidis (doença continuou evoluindo muito rápido) e Patisirana (infusão a cada 3 semanas) notamos mais estabilidade na evolução da doença e deu mais esperança e expectativa de vida . , Positivo: Em relação ao Tafamidis (que não tinha o mesma eficácia), já o Patisirana muito superior porque impede evolução da doença , dando mais esperança de vida ., , Negativo: Patisirana (uso a cada 3 semanas via venosa) , já Vultrisirana a cada 3 meses (subcutâneo) , Patisirana precisa de medicação preparatória para tomar o Patisirana.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este tratamento deve ser distribuído urgentemente aos portadores da doença no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer ajuda para uma condição de saúde tão difícil para todos é muito bem-vinda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O atendimento a todos cidadão se faz necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante buscar melhorias e inovação na área da saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que é feito para melhorar a atenção e o cuidado com o paciente é válido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância para os pacientes estágio I da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que necessitam da medicação e, possuem condições materiais limitadas. Muitos serão beneficiados!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que este medicamento deve ser incorporado ao SUS porque pode oferecer uma opção importante de tratamento para pessoas com uma doença séria e progressiva. O acesso ao medicamento pode ajudar a controlar a evolução da doença, preservar a saúde e a autonomia dos pacientes e contribuir para uma melhor qualidade de vida. A incorporação também permitiria que o tratamento fosse oferecido de forma mais justa, conforme avaliação e acompanhamento médico, sem depender da capacidade financeira de cada família. Para quem convive com a doença, ter acesso ao tratamento adequado pode fazer uma grande diferença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: O tafamidis (conhecido comercialmente como Vyndaqel), Positivo: A partir da experiência do meu pai que esta fazendo o tratamento há um ano, percebi mudanças positivas que fazem diferença no dia a dia. Houve redução das internações e dos sintomas, o que trouxe mais estabilidade e segurança. Também ganhou mais autonomia para realizar atividades cotidianas e aproveitar momentos com minha família, sem depender tanto da ajuda de outras pessoas., , Além das melhoras na saúde e na disposição, o tratamento contribuiu para minha qualidade de vida e bem-estar emocional. Ter acesso a um medicamento que ajuda a controlar a doença representa mais esperança e a possibilidade de viver com mais dignidade. Por isso, considero muito importante que pacientes que tenham indicação médica também possam ter acesso a esse tratamento., Negativo: lentidão para conseguir o tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento difícil para uma doença muito complexa. É necessário o apoio do sus para que as pessoas possam ter uma vida com mais qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo do remédio muito alto para atual situação dos acometidos por está doenca	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhora significativa nos quadros de reiternnacao, Negativo: Custo alto e apenas estabiliza a doenca	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que sendo incorporado no SUS esse medicamento, vai dar mais qualidade de vida prós pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença grave, sofrida. Todos merecem uma chance de poder viver com um pouco mais de 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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância o acesso a esse tratamento na fase inicial da doença tanto para o paciente quanto para os familiares e amigos que sofrem juntos com a condição de saúde que pode levar o paciente a óbito. Visto que o diagnóstico e tratamento na fase avançada da doença não há como reverter ou diminuir o avanço da doença, o tratamento é uma grande esperança para muitas pessoas que sofrem junto com os pacientes dessa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para pessoas portadoras da doença ter um medicamento que impede o avanço.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento traz qualidade de vida para as vítimas dessa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam dessa ajuda e eu super apoio pois tem parentes meus na mesma situação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes merecem ter acesso a essa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode ajudar a pessoas com o diagnóstico precoce terem suas vidas preservadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento indispensável para quem tem a doenca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a incorporação ao SUS, ampliando a abrangência de pesquisa e tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada ao SUS devido a necessidade de tratamento continuo. Podendo onerar no orçamento familiar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entra como uma nova esperança para o paciente em tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A importância dessa medição no SUS é de grande benefício as pessoas que sofrem diariamente com os sintomas dessa doença, tendo a possibilidade de ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial para o tratamento da minha doença de forma eficaz e com sobrevida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Vyndaquel , Positivo: Ajudou muito pouco , Negativo: A doença continuou progredindo	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância garantir o diagnóstico precoce da amiloidose hereditária, bem como o acesso rápido, digno e igualitário ao tratamento pelo Sistema Único de Saúde. Trata-se de uma doença grave e progressiva, na qual o início oportuno do tratamento pode fazer toda a diferença na evolução clínica, na preservação da autonomia e na qualidade de vida dos pacientes. O acesso ao tratamento não deve ser um privilégio, mas um direito assegurado a todos que dele necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessária para as condições mínimas de saúde de pessoas com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as tecnologias pode acelerar vários tratamentos e ajudar muitas pessoas	2ª - Sim, Qual: Consulta on-line , Positivo e facilidades: Facilita o atendimento , Negativo e dificuldades: Se for situações mais grave acredito a necessidade do presencial	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas seriam tratadas antes do avanço da doença, tendo oportunidade de melhor qualidade de vida e tempo de vida também.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que a incorporação vai facilitar o tratamento inicial da doença, melhorando as condições do doente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A importância do Sistema Único de Saúde (SUS) na vida dos brasileiros é imensurável, especialmente para aqueles que não dispõem de condições financeiras para arcar com os elevados custos de medicamentos, exames e tratamentos médicos. Sua atuação é ainda mais essencial nos casos de doenças que exigem cuidados especiais, acompanhamento contínuo e tratamentos de alto custo, garantindo à população o acesso à saúde, à dignidade e à preservação da vida, independentemente de sua condição econômica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga é portadora de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), grau I, uma doença hereditária, grave, progressiva e degenerativa. Conheço sua história, sua força e sua vontade de viver. Ela é uma mulher ativa, uma mãe, uma pessoa cheia de sonhos, planos e responsabilidades, que merece ter a oportunidade de continuar vivendo com saúde, autonomia e dignidade., , É extremamente doloroso acompanhar alguém tão especial enfrentando uma doença que, pouco a pouco, pode comprometer sua capacidade de realizar atividades simples e de viver plenamente. A incorporação da vutrisirana no SUS representa muito mais do que o acesso a um medicamento: representa esperança, a possibilidade de mudar os rumos dessa doença e de preservar uma vida que ainda tem tanto a oferecer., , A Constituição Federal assegura a todos os direitos fundamentais à vida, à saúde e à dignidade humana. Esses direitos não podem ser tratados como secundários diante de questões orçamentárias. A análise econômica é importante, mas não pode apagar a realidade de quem depende de um tratamento para ter a chance de viver melhor., , Quanto vale a vida da minha amiga? Quanto vale a oportunidade de uma mãe acompanhar o crescimento de seus filhos, de continuar trabalhando, sonhando e vivendo com independência?, , Peço à CONITEC que olhe para essas pessoas além dos números e considere o impacto humano dessa decisão. Aprovar a incorporação da vutrisirana no SUS é dar esperança, dignidade e uma oportunidade real de futuro a quem enfrenta essa doença. A vida 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amigo de uma pessoa que convive com a Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), grau I, uma doença hereditária, grave, progressiva e degenerativa. Conheço sua história, sua força e sua vontade de viver. Ela é uma mulher ativa, uma mãe, uma pessoa cheia de sonhos, planos e responsabilidades, que merece ter a oportunidade de continuar vivendo com saúde, autonomia e dignidade., , É extremamente doloroso acompanhar alguém tão especial enfrentando uma doença que, pouco a pouco, pode comprometer sua capacidade de realizar atividades simples e de viver plenamente. A incorporação da vutrisirana no SUS representa muito mais do que o acesso a um medicamento: representa esperança, a possibilidade de mudar os rumos dessa doença e de preservar uma vida que ainda tem tanto a oferecer., , A Constituição Federal assegura a todos os direitos fundamentais à vida, à saúde e à dignidade humana. Esses direitos não podem ser tratados como secundários diante de questões orçamentárias. A análise econômica é importante, mas não pode apagar a realidade de quem depende de um tratamento para ter a chance de viver melhor., , Quanto vale a vida da minha amiga? Quanto vale a oportunidade de uma mãe acompanhar o crescimento de seus filhos, de continuar trabalhando, sonhando e vivendo com independência?, , Peço à CONITEC que olhe para essas pessoas além dos números e considere o impacto humano dessa decisão. Aprovar a incorporação da vutrisirana no SUS é dar esperança, dignidade e uma oportunidade real de futuro a quem enfrenta essa doença. **A vida não pode esperar.**	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus precisa dar suporte as portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sou farmacêutica Clínica , Positivo: ., Negativo: .	4ª - Desejo aprender	5ª - Desejo aprender
Organização da Sociedade Civil **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessos portadoras de uma doença grave, degenerariva e progressiva poderão ter uma esperança clínica com o tratamento. A cura não parece ser o caso e sim 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com amigo que faz tratamento com essa medicação e os ganhos a partir do tratamento permitem a ele uma vida normal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu gostaria de ver o governo ajudando as pessoas que sofrem com essa doença e que seria muito importante, pois é um medicamento muito caro e as pessoas humildes não tem acesso devido o custo muito alto. Onde seria importante a implementação do tratamento pelo SUS, pois traria uma esperança a mais de vida para quem sofre com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS pois temos pessoas no Brasil que não tem condição de arcar com o custo deste tratamento e necessita de ajuda para utilizar tal medicamento, com o governo ajudando no tratamento e liberando no SUS ficará mais facil o acesso da população para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Silenciadores tem melhor resposta na amiloidose com neuropatia.	2ª - Sim, Qual: Vutrisiran, Positivo e facilidades: Facilidade posologica, Eficacia, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, Qual: Nucresiran, Eplotersen, Positivo: Os mesmos , Negativo: Os mesmos	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com Amiloidose e neuropatia PND 1 tem estabilização do quadro e melhora de qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, vutrisiran, Patisiran e enotersen, Positivo e facilidades: Para neuropatia a vutrisiran é superior as outras medicações disponíveis , Negativo e dificuldades: Nenhuma além do acesso difícil	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Patisiran, enotersen, Positivo: Também são boas medicações para Amiloidose, mas vutrisiran é superior para neuropatias. Inclusive é a primeira escolha nos guidelines internacionais , Negativo: Acesso	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento de suma importância ser disponibilizado 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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que o SUS possa cooperar com o tratamento de uma doença que, como no caso dos meus familiares, foi diagnosticada de forma tardia. , Não sabíamos nem da existência da doença e quando a descoberta foi feita, os sintomas já estavam em estágios avançados., Além de politicas que tornem de conhecimento geral os sintomas da doenças, é necessário que o sistema público, de alguma forma, possa auxiliar os pacientes a tentarem ter o mínimo de condições para seguir uma vida o mais próximo do normal possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O serviço público é essencial para toda a população e em particular para os que sofrem de enfermidades específicas, hereditárias e honerosas como é a Amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação pode contribuir para o tratamento da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa medida trará boa oportunidade de tratamento para quem precisa e não tem condições de arcar com os custos. É importante que o SUS também inclua em seus tratamentos doenças mais raras como essa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu posicionamento favorável à incorporação da vutrisirana ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da amiloidose cardíaca associada à transtirretina (ATTR-CM)., , A amiloidose cardíaca é uma doença grave, progressiva e potencialmente incapacitante, que compromete significativamente a qualidade e a expectativa de vida dos pacientes. O acesso a tratamentos inovadores representa uma oportunidade de modificar a evolução da doença, reduzir sua progressão e proporcionar melhores perspectivas aos pacientes e suas famílias., , Acredito que a incorporação da vutrisirana representa um avanço importante na assistência às pessoas acometidas por essa condição, especialmente considerando a necessidade de ampliar as alternativas terapêuticas disponíveis na rede pública de saúde., , É fundamental que o SUS acompanhe os avanços científicos e tecnológicos, garantindo que tratamentos capazes de oferecer benefícios clínicos relevantes não fiquem restritos àqueles que possuem condições financeiras de custeá-los., , Defendo que a avaliação da incorporação considere não apenas os custos da tecnologia, mas também os impactos da doença na vida dos pacientes, a possibilidade de preservação da capacidade funcional, a redução de complicações e os benefícios sociais e assistenciais decorrentes do tratamento., , A equidade no acesso à saúde precisa ser um compromisso permanente. Oferecer oportunidades de tratamento, preservar vidas e proporcionar dignidade às pessoas com doenças raras e graves também é cumprir os princípios fundamentais do SUS., , Por essas razões, manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana, defendendo que os pacientes com amiloidose cardíaca tenham acesso a tratamentos modernos, seguros e eficazes, independentemente de sua condição socioeconômica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve sim pois a Vutrisirana não deixa o fígado produzir os amiloides que se depositam nos nervos e outros órgãos melhorando a qualidade de vida de nós pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tomo o Tafamidis mas sem resultado até o momento., Positivo: Nenhum , 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:
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é de interesse de muitos brasileiros!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tanto meus irmãos quanto outras pessoas precisam urgentemente da medicação para frear a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada com urgência, pois só quem convive com uma pessoa com amiloidose vê a dificuldade que é sobre ter um tratamento adequado para ter uma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides 61mg. Que por sinal está em falta !, Positivo: Teve uma estabilidade da doença no período que usou, porém com a falta dele estamos lutando com a evolução da doença . , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença já matou muitos familiares meus. E no, Momento tenho uma prima que possui a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A consulta pública é de extrema 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:
Pessoa com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente diagnosticada com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (PAF), uma doença genética rara, progressiva e incapacitante., , Manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS para pacientes com polineuropatia em estágio I., , A PAF não pode esperar. Sua progressão pode provocar dores intensas, perda de sensibilidade, fraqueza muscular, alterações motoras e disfunções autonômicas, comprometendo gradativamente a independência e a qualidade de vida. principalmente, eu quero poder carregar e brincar e levar meus netos para os lugares e igrejas., , Como paciente, atualmente em estágio I para o estágio II e em tratamento com tafamidis 20mg, conheço as dificuldades e a insegurança de conviver com uma doença que exige acompanhamento e tratamento contínuos. Minha experiência reforça a importância de oferecer alternativas terapêuticas desde os estágios iniciais, buscando retardar a progressão da doença e preservar a autonomia dos pacientes., , O acesso ao tratamento não deve depender da condição financeira. Pacientes com doenças raras também têm direito à oportunidade de tratamento adequado, dignidade, qualidade de vida e esperança., , Solicito à CONITEC uma recomendação favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS, considerando os benefícios clínicos, a segurança e a possibilidade de evitar ou retardar incapacidades., , Tratar precocemente é dar ao paciente a oportunidade de preservar sua independência e seu futuro.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: tafamidis 20mg, Positivo: O aspecto positivo do tafamidis é a possibilidade de estabilizar a proteína transtirretina, reduzindo sua tendência à formação de depósitos amiloides. O tratamento representa uma oportunidade de controle da doença e de retardar sua progressão. Também considero positivo ter acesso a um tratamento específico para uma doença genética rara, com acompanhamento médico especializado. Entretanto, mesmo utilizando o medicamento, continuo apresentando piora dos sintomas, o que reforça a necessidade de novas alternativas terapêuticas, como a vutrisirana, Negativo: Mesmo utilizando tafamidis 20 mg há aproximadamente três anos, percebo piora progressiva dos sintomas da PAF. Tenho apresentado dores intensas, queimação nos pés, sensação de peso e rigidez nas mãos, braços e pés, além de perda de força e alterações gastrointestinais. Essas manifestações comprometem minha qualidade de vida e minhas atividades diárias. 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 I 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, Minha experiência demonstra a preocupação com a progressão da doença mesmo durante o tratamento e a necessidade de disponibilizar outras alternativas terapêuticas. Considero importante que os pacientes tenham acesso a opções que possam reduzir a produção da proteína transtirretina e retardar a evolução da doença. . A PAF não pode esperar. preciso e desejo brincar com os meus netos, leva-los para passear e para as igrejas. desejo esperança para eles.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga cuja família tem essa condição e já perdeu 8 membros. Quero ajudar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para os portadores desta genetica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este é um medicamento que pode impedir o avanço da doença já em fase inicial de manifestação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental a incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, pois estamos falando de uma doença genética rara, progressiva e que pode comprometer gravemente a qualidade de vida dos pacientes., , A amiloidose hereditária associada à transtirretina representa uma preocupação não apenas para quem já desenvolveu a doença, mas também para suas famílias. Quando um dos pais possui a alteração genética responsável pela condição, cada filho pode ter 50% de probabilidade de herdá-la. Isso significa que muitas crianças crescem sob a incerteza de poder desenvolver uma doença potencialmente incapacitante no futuro., , Ter acesso a tratamentos modernos é essencial para oferecer melhores perspectivas aos pacientes, reduzindo a progressão da doença e preservando sua autonomia e qualidade de vida., , A incorporação da vutrisirana representa um avanço importante, permitindo que pacientes que atendam aos critérios médicos tenham acesso a uma alternativa terapêutica, sem depender de sua condição financeira ou de longas disputas judiciais., , Também é fundamental fortalecer o diagnóstico precoce, o acompanhamento especializado e o aconselhamento genético das famílias afetadas., , Por trás de cada diagnóstico existem pessoas, famílias e crianças que merecem a oportunidade de um futuro com mais dignidade, segurança e qualidade de vida., , A saúde deve ser um direito de todos, e não um privilégio de quem pode pagar por tratamentos de alto custo. Por isso, manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana 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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que puder melhorar qualidade de vida das pessoas e puder ser incorporado ao SUS, é bom.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância para a vida dos portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É obrigação do Sistema Único de Saude prover tratamento adequado a todas as doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Meu familiar utiliza tafamidis 20 mg há aproximadamente dois a três anos, percebo piora progressiva através da convivencia Essas manifestações comprometem a qualidade de vida e atividades diárias. Essas limitações afetaram a 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 I 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, , , a vutrisirana atua da seguinte forma Identificação do alvo na PAF onde o fígado produz uma proteína mutada chamada transtirretina (TTR). agindo no bloqueio e degradação e Redução dos depósitos interrompe-se o acúmulo e depósito de fibrilas amiloides	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento necessário para a população que vive com 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, meu familiar utiliza tafamidis 20 mg há aproximadamente dois a três anos, percebo piora progressiva através da convivencia Essas manifestações comprometem a qualidade de vida e atividades diárias. Essas limitações afetaram a 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 I 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, , a vutrisirana atua da seguinte forma Identificação do alvo na PAF onde o fígado produz uma proteína mutada chamada transtirretina (TTR). agindo no bloqueio e degradação e Redução dos depósitos interrompe-se o acúmulo e depósito de fibrilas amiloides	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, meu familiar utiliza tafamidis 20 mg há aproximadamente dois a três anos, percebo piora progressiva através da convivencia Essas manifestações comprometem a qualidade de vida e atividades diárias. Essas limitações afetaram a 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 I 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, , a vutrisirana atua da seguinte forma Identificação do alvo na PAF onde o fígado produz uma proteína mutada chamada transtirretina (TTR). agindo no bloqueio e degradação e Redução dos depósitos interrompe-se o acúmulo e depósito de fibrilas amiloides	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todas as pessoas deveriam ter acesso a medicamentos que salvem a sua vida pelo SUS, é injusto você se ver dependente de um remedio caro para simplesmente sobreviver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como Enfermeira acompanho vários pacientes com doenças raras neurodegenerativas e de erros de metabolismo. Percebo que a jornada dessas famílias é muito complicada, uma vez que o sistema de saúde de hoje não tem estrutura para diagnóstico precoce nem acompanhamento específico após o diagnóstico. Não é só quem tem a doença que sofre esse desamparo, é a família inteira. No caso desta patologia o sofrimento também é percebido por haver repeticoes de casos numa mesma família, o que fragiliza muito o individuo que inicia sintomas e já sabe que vai enfrentar as dificuldades de ausencia de tratamento que outros familiares enfrentam. Se faz necessário com urgência que o diagnóstico seja precoce e que o tratamento acompanhe essa brevidade, evitando assim a evolução e piora dos sintomas, não apenas por prolongar a vida dessas pessoas, mas também por devolver a esperança e dignidade de viver. Percebo nesse público de pessoas com doenças raras com tratametno precário uma verdadeira desilusão, com perda de sentido na vida. Pra corroborar com essas frustrações percebo também que vivemos em uma sociendade sem estruturas de acessibilidade e sem estratégias viáveis de inclusão dos individuos que se tornam PCD em decorrencia da doença. Dito isso, ressalto nessa consulta publica que, acesso precoce ao tratamento é mais que um direito constitucional, legal(lei 8080/90), mas é também uma responsabilidade moral e ética do governo que deve prezar para que a equidade e integralidade do cuidado não seja negligenciado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser sim incorporado ao SUS tendo em vista que o nosso sistema de saúde deve alcançar a todos sem discriminação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem medicações que podem ajudar muitas pessoas que possuem essa condição e que deveriam ser entregues pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Utilizo Tafamidis , Positivo: Percebi que as dores e sensação de formigamento e falta de sensibilidade foram atenuados. , Negativo: Não percebi aspectos negativos	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de difícil acesso para pacientes com enfermidade correspondente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é referência em cuidado de saúde. Esse remédio é inviável economicamente para quem tem essa necessidade. Por isso precisamos que ele esteja disponível pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de extrema importância para quem possui a doença, somente com esse medicamento pode ter uma qualidade de vida, diminuição das dores, vertigens, dormência, e outros	2ª - Sim, Qual: Faço uso desse medicamento a 2 anos e quando falta é terrível, volta as dores, as vertigens a prisão de ventre, falta de equilíbrio, não dá nem para ficar na rua sem medicamento. , Positivo e facilidades: Melhora em todos os aspectos que a doença causa, consigo ter uma vida quase que normal com esse medicamento. Consigo dirigir, fazer exercício, andar normal em vias públicas, não sinto dores, não sinto vertinges, as bolhas do corpo some, as dormência diminuem em 90%, Negativo e dificuldades: Nada de negativo somente positivo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio essencial para portadores de amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas assalariadas não tem condições de ter acesso a essa medicação. É uma esperança na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Perdi minha mãe pra amiloidose sou portador sinto muita dor tive que me afastar do trabalho minha situação é crítica	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamids , Positivo: Tenho impressão que a evolução da amiloidose é mais lenta , Negativo: Continuo sentindo dores e dificuldade de segurar objetos	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve-se incorporar o quanto antes, digo como portadora da doença há 9 anos, e mesmo em uso do Tafamidis, ao longo dos anos percebi que minha qualidade de vida caiu bastante, já não tenho mais sensibilidade nos membros inferiores e as dores são frequentes e continua, em, Uma última consulta com os exames, pudemos observar que a doença avançou bastante, ou seja, muito em breve precisarei a troca da medicação, e com a incorporação seria benéfico a minha saúde e a de todos que também se encontram na mesma condição.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Faço uso de Tafamidis 20 mg há 9 anos , Positivo: O Tafamidis foi essencial até aqui, mas com novos estudos e novas tecnologias, o benefício à saúde de quem convive acaba sendo muito melhor , Negativo: O ponto negativo é que a medicação não é mais eficaz quando se chega a um determinado estágio da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é referência em cuidado de saúde. Esse remédio é inviável economicamente para quem tem essa necessidade. Por isso precisamos que ele esteja disponível pelo SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento muito caro. Muitos pacientes não tem condições de realizar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sei das dificuldades de quem sofre com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta doença é degenerativa e trász perdas significativas aos pacientes à ela acometida. E, embora ainda é estudos, esses medicamentos em questão vem mostrando ganhos na qualidade de vida dos pacientes que estão em tratamento com os mecanismos acima citados., E geralmente, por ser de custo muito elevado, até onde eu tenho conhecimento, praticamente cem por cento (100%) dos pacientes nao teem como ercar com os custos desse tratamento. Portanto peço caricidamente que as autoridades e órgãos competentes a esse assunto deem generosa atenção a essa solicitação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário amenizar o sofrimento dos que necessitam da Vutrisiana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para avaliar os impactos na sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que liberação da vutrisirana pelo SUS logo no Estágio I é o caminho mais eficaz para frear a amiloidose antes que ela cause sequelas graves. Como essa é uma doença rara e degenerativa que avança rápido, aplicar o medicamento no início impede a perda de movimentos e o comprometimento do coração, garantindo que a pessoa afetada continue independente., Além de contribuir para uma melhor qualidade de vida do paciente, essa decisão economiza recursos públicos, já que tratar a doença na fase inicial evita futuras internações, cirurgias e cuidados complexos que o SUS teria que arcar caso o quadro se agravasse.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu familiar utiliza o Tafamidis. , Positivo: Acredito que a medicação controlou o avanço de alguns sintomas que o paciente estava apresentando, como tonturas, desmaios, espasmos etc. , Negativo: No início da adaptação com a medicação o paciente fica meio fraco.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem comentários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu tio foi diagnosticado com amiloidose e ele precisa da vultrisirana para q ele tenha o tratamento correto pois ele depende dessa medicação para q ele possa ter uma qualidade de vida melhor. Pois ele tem muita dificuldade para se locomover e caminha com um auxílio de uma bengala	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: . , Positivo: ., Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento que vai trazer melhorias para a vida dos pacientes que 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo é muito alto para quem depende desta tecnologia para sobreviver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho amiloidose, minha mãe está em estágio 2 e vejo o seu sofrimento com dores neuropáticas. Eu tenho muita dor e estou no estágio 1 e preciso deste medicamento para poder viver melhor, sem internação e sem morrer cedo demais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim, isso pode salvar vidas ou aumentar a expectativa de vida de muitos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação de alto custo e de difícil acesso financeiro, e pode salvar vidas. Representa a esperança para continuarmos a luta contra essa doença. Deve ser incorporada ao SUS para melhorar o prognóstico e a qualidade de vida dos portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para melhorar o prognóstico 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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com amiloidose precisam deste medicamento pra sobreviver. Precisamos assegurar que o recebam, pois é a única forma que tem para sobreviver, sofrendo todos os sintomas da amiloidose. Conheço a doença, pois cuidei do meu esposo por anos, q recebia o Tafamidis, que era um, Medicamento que não trazia a cura, apenas amenizava os sintomas. Infelizmente faleceu.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis Vyndaqel., meu esposo utilizou por algum tempo, mas este medicamento não previa a cura, somente prolongou o avanço dos sintomas da amiloidose., Positivo: O Tafamidis é um medicamento paliativo somente. Todo novo medicamento deve ser disponibilizado aos pacientes, pois se tratam de chances de sobrevida., Negativo: Por ser um medicamento paliativo, o Tafamidis não promoveu a cura e agiu bem, Por um curto período.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporada ao SUS, pois cada um reage de uma maneira a cada medicação. Uns conseguem estabilizar com o Tafamidis, outros não.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eu uso o Tafamidis (Vyndaqel) 20mg., Positivo: Faço uso do Tafamidis 20 mg desde 2019, mas sinto que a doença evoluiu., Negativo: A evolução da doença. Nao tenho equilíbrio, piorou muito.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação em questão deve ser feita de imediato logo no estágio I da polineuropatia para evitar comprometimento das funções neurológicas e do sistema nervoso periférico, o que afasta o risco de perda de qualidade de vida e óbito prematuros. Dessa forma, podem ser evitados vários custos com internações, procedimentos e tratamentos posteriores, além de manter-se o paciente ativo e em plena autonomia.	2ª - Sim, Qual: Tenho um paciente que participa de estudo de pesquisa de um novo medicamento semelhante ao Vutrisirana sódica e que vem obtendo resultados muito positivos nos últimos meses. , Positivo e facilidades: Fim da piora dos sintomas e recuperação gradual de todo o sistema neuromotor.., Negativo e	3ª - Sim, Qual: O paciente vinha tomando o Tafamids de 21mg. , Positivo: Os resultados e eficácia eram muito limitados. A piora continuava mas em ritmo menor. , Negativo: Continuidade dos sintomas de formigamento e dormência nos pés e nas mãos em ritmo menor.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é muito dispendioso para quem nao tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença com progressão rapida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que tem essa doença degenerativa precisam da medicação para que tenham a doença controlada e evitem um avanço muito progressivo, dando qualidade e sobrevida as pessoas. Como é uma medicação caríssima é difícil que pacientes tenham acesso. Por isso, sendo oferecida pelo SUS vai salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irma precisa muito dessa medicação para viver mais	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante de fígado feito pela irmã , Positivo: A doença demorou a evoluir, Negativo: A doença voltou	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um serviço que deveria ser incorporado sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância a inclusão do medicamento no estágio 1, assim ajudando e auxiliando o avanço rápido da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Tenho Amiloidose Hereditária por mutação FGA, e estou disposta a participar de testes.	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no, pois assim está salvando vidas.	2ª - Sim, Qual: Tecnologia de medicamentos., Positivo e facilidades: Uma oportunidade de ajudar alguém que esteja precisando., Negativo e dificuldades: Produto.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho familia que tem amiloidose estágio 1 , É precisa da medicação ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em 2012, o pai de uma grande amiga faleceu em função da Amiloidose. O diagnóstico dele veio já em fase avançada e não havia tratamento para reverter ou diminuir o avanço da doença. O irmão dela é portador do gen e, hoje, a existência da vutrisirana, que pode impedir o avanço da doença em fase inicial, podendo ser disponibilizada pelo SUS enche nossos corações de esperança e alegria, não só por ele, mas por todas as pessoas com esse diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que necessitam do remedio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve sim ser incorporada no SUS para que as pessoas que não tem condições de poder de compra, consiga a ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos 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:
Interessado no tema **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que tem amiloidose em estágio 2, E reconheço as dificuldades físicas, emocionais e também financeiras. Ha uma grande necessidade do sistema em prestar atendimento em todos os âmbitos, para devolver a dignidade as pessoas com essa condição que é hereditária e incapacitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu total apoio a incorporação deste medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é muito importante para melhorar a condição de vida dos pacientes com essa doença e impedir a progressão da mesma	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos 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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a pessoa que tem essa condição merece ter o tratamento e melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , _ vutrisirana atua na origem. ,diretamente na produção da attr, portanto é uma terapia complementar nao substitutiva ao tafamidis , ,	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, Anvuttra, Partisiran, Positivo e facilidades: como amiloidose é uma doença neurogenerativa incurável, baseado nos estudos recentes, ela é eficaz principalmente nos.estagios iniciais. Ao reduzir progressão da doença melhora a sobreviva e onera menos o Estado com.internações, Negativo e dificuldades: , Custo. Anvuttra	3ª - Sim, Qual: Uma parte dos pacientes com.amiloidose nao respondem ao medicamento tafamidis , único.disponivel no sus. Em torno de 1/3 dos pacientes , portanto quase 2 mil pacientes nao tem tratamento eficaz pelo sus, Positivo: '- MENOR PROGRESSAO DAS SINTOMATOLOGIAS, , - MELHORA QUALIDADE DE VIDA, , - FACILIDADE NA ADMINISTRACAO , , - maior sobreviva, , Negativo: Custo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos 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:
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Supremo Tribunal Federal, há muito tempo, já deveria ter regulamentado o fornecimento de Medicamentos de valores altíssimos, pelos Governos Federal, Estadual e Municipal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa condição necessitam do medicamento para ter uma melhor condição de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que beneficiar a saúde pública em algo que está prejudicando o povo é bem vindo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, não existe atualmente um medicamento que possa ser considerado universalmente melhor para todos os pacientes. A decisão deve ser feita por neurologista especializado em amiloidose, idealmente em conjunto com cardiologista quando houver suspeita de 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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana já se mostrou bastante eficaz em estudos clínicos, bloqueando a ação da proteína causadora da Amiloidose e até trazendo melhoras para pessoas em estágio 1 com neuropatia, inclusive melhores resultados que o Tafamidis atualmente oferecido pelo SUS, então sendo filha de um portador da doença no estágio e acompanhando o quanto a doença evolui rápido e reduz a cada dia a autonomia de que tem a doença, acho que seria uma esperança de dias melhores para meu pai e pra toda nossa família e outras famílias poder contar com a vutrisirana no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu pai tem tomado o tafamidis 20mg, Positivo: Por enquanto nenhuma experiência positiva, Negativo: Percebo que a doença segue avançando mesmo com a medicação atual	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar uma melhor condição de vida as pessoas com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço famílias com membros que apresentaram essa condição de saúde e não tinham condições financeiras para arcar com todo 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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas estão morrendo com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha manifestação é como familiar de pessoas que convivem com a Amiloidose ATTR. Já perdemos pessoas da nossa família em decorrência dessa doença e conhecemos de perto o sofrimento, as limitações e o impacto que ela causa não apenas nos pacientes, mas em todos ao seu redor., , Além da dor de acompanhar quem já recebeu o diagnóstico, existe o medo constante de que outros membros da família também possam desenvolver a doença., , Por isso, considero fundamental que o tratamento esteja disponível pelo SUS desde os estágios iniciais. Não podemos esperar que a doença avance e comprometa a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes para oferecer uma possibilidade de tratamento., , Estamos falando de vidas, de famílias e da oportunidade de mudar histórias. O acesso ao tratamento não deveria depender da condição financeira de cada pessoa. Todos merecem a chance de tratar a doença precocemente e com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha manifestação é como familiar de pessoas que convivem com a Amiloidose ATTR. Já perdemos pessoas da nossa família em decorrência dessa doença e conhecemos de perto o sofrimento, as limitações e o impacto que ela causa não apenas nos pacientes, mas em todos ao seu redor., , Além da dor de acompanhar quem já recebeu o diagnóstico, existe o medo constante de que outros membros da família também possam desenvolver a doença., , Por isso, considero fundamental que o tratamento esteja disponível pelo SUS desde os estágios iniciais. Não podemos esperar que a doença avance e comprometa a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes para oferecer uma possibilidade de tratamento., , Estamos falando de vidas, de famílias e da oportunidade de mudar histórias. O acesso ao tratamento não deveria depender da condição financeira de cada pessoa. Todos merecem a chance de tratar a doença precocemente e com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos 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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia é fundamental para a evolução da medicina.	2ª - Sim, Qual: Cirurgia de desvio de septo., Positivo e facilidades: Com as novas tecnologias os procedimentos cirúrgicos tem sido cada vez mais rápidos e com menos danos colaterais., Negativo e dificuldades: Infelizmente muitas pessoas não tem acesso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicações que vieram de pesquisas científicas e que podem atrasar a evolução de doenças como essas são essenciais para a saúde física e mental tanto do paciente quanto da família. As pesquisas são raras. Precisam ser incentivadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Opto pela inclusão de novas tecnologias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria já ter a anos, inclusive cura do câncer e pneumocócica 23 para todas as idades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Viva a saude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos 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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito a um tratamento digno pelo SUS, e é uma doença que até alguém da minha, da sua família pode vim a ter.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para reduzir a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo do tratamento é muito alto e o paciente precisa de apoio para conseguir 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante ter medicamento para o estágio 1 para evitar progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estamos falando em vida para esses pacientes que precisam da medicação e essa é a única que melhora a qualidade de vida para quem tem amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Amiloidose TTr é uma doença grave, progressiva e FATAL, com potencial para estabilização de acordo com tratamento adequado. È bem documentado na literatura científica uma taxa de falência terapêutica ao, Tafamidis em 1/3 dos pacientes. A Vutrisirana, por outro lado, é um silenciador que age no fígado, bloqueando a fabricação da proteína TRR (transtirretina), justamente a proteína que se acumula de forma defeituosa nos nervos e órgãos de quem tem a doença, reduzindo entre 81% e 88% sua quantidade no sangue, evitando a progressão da doença do estágio para os estágios I e II, o que reforça a necessidade de liberação da citada medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor de direcionar os impostos que pagamos para os benefícios sociais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação tem redução de mortalidade e melhora de qualidade de vida. É uma medicação custo-beneficio ao tratamento do paciente com amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Tambem tem associação em redução de mortalidade. As duas drogas tendem a ter associação na melhora clínica , Negativo: Poucos efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com essa doença serão beneficiados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que fará a diferença na qualidade física do paciente e que, futuramente, dispensará o governo do alto custo com benefícios para o paciente com a doença instalada e/ou avançada.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Iniciei o tratamento agora e não é possível avaliar ainda. , Negativo: Iniciei o tratamento agora e não é possível avaliar ainda.	4ª - Não	5ª - Se não fosse pelo SUS, eu não conseguiria fazer uso do medicamento
Organização da Sociedade Civil **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero que o sus forneça esse medicamento para que as pessoas possam ser tratadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas dependem desse medicamento para sobreviver com dignidade, portanto acredito que é um bem social, que devw ser fornecido de maneira gratuita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como como meu marido esta fechando o diagnóstico e nítido q a doença avança muito rápido é devastador a pessoa não tem mais vida social não tem qualidade de vida,dores constante nas articulações, estômago ruim, enjôo, digestão lenta,fraqueza,não tem mais censsibilidadenao dorme direito precisa sempre de ajuda ,fica mais na cama do q fora dela e muito triste ??	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Amiloidose ATTr é uma doença grave, progressiva e FATAL, com potencial para estabilização de acordo com tratamento adequado. È bem documentado na literatura científica uma taxa de falência terapêutica ao Tafamidis em 1/3 dos pacientes. A Vutrisirana, por outro lado, é um silenciador que age no fígado, bloqueando a fabricação da proteína TRR (transtirretina), justamente a proteína que se acumula de forma defeituosa nos nervos e órgãos de quem tem a doença, reduzindo entre 81% e 88% sua quantidade no sangue, evitando a progressão da doença do estágio I para os estágios II e III, o que reforça a necessidade de liberação da citada medicação.”	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos os tratamentos possíveis devem ser cobertos pelo SUS, sem exeção	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com essa condição de saúde e acho fundamental ter a opção de tratamento no nível 1 para que a doença não se agrave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante ser incorporada no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve-se ampliar o tratamento da amiloidose hereditária, doença rara e grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com essa condição de saúde e acho fundamental ter a opção de tratamento no nível 1 para que a doença não se agrave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus tem que fornecer essa medicação	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu pai é irmã tem a doença., Positivo: Melhora na doença , Negativo: Demora p chegar o remédio	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante as tecnologias estarem ligadas ao SUS, tendo em vista que todas as pessoas estão sempre conectadas. Assim as informações chegam mais fácil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora do gene da amiloidose e tenho parentes de primeiro grau convivendo com essa doença, uma doença cada vez mais diagnosticada e que com o devido tratamento fornece qualidade de vida a esses 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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com essa condição de saúde e acho fundamental ter a opção de tratamento no nível 1 para que a doença não se agrave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , “Sou portadora do gene da amiloidose e tenho parentes de primeiro grau convivendo com essa doença, uma doença cada vez mais diagnosticada e que com o devido tratamento fornece qualidade de vida a esses pacientes”	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amiloidose hereditária TTR é uma doença muito triste para toda família. Existem pacientes em estágio 1 que não conseguem êxito com Tafamidis . Precisamos do vutrisirana no SUS para dar esperança aos portadores, principalmente nas famílias que possuem filhos já com a confirmação de portadores da mutação. É uma esperança de qualidade de vida e menor sofrimento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20, Positivo: Meu esposo é portador de amiloidose com , polineuropatia estágio 1. Dores constantes nos pés e mãos . Com o uso do Tafamidis percebemos redução na evolução da doença. , Minhas duas filhas fizeram teste e são portadoras do gene. , Precisamos de tratamento no SUS , , Negativo: Não apresentou	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com familiares portadores da doença, um em estágio avançado e outro em estágio inicial. Acredito que o uso do medicamento pode contribuir com a estabilização da doença para quem está em fase inicial e contribuir para melhoria na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai é portador de Amiloidose hereditária estágio 1 e eu fiz o teste genético e sou portadora do gene da Amilose. Meu pai tem a vida afetada pela Amiloidose principalmente na parte neurológica. Ele tem diarreia constante, e muitas vezes chega a desmaiar de desidratação. O que impossibilita muitas vezes que ele saia de casa. Ele está tomando Tafamidis de 20mg, quando deveria estar tomando o de 61mg. Ter mais uma opção de medicamento no Sus, daria qualidade de vida ao meu pai.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Meu pai voltou a viver com mais qualidade. Apesar de ainda sofrer com a diarreia e eventualmente sentir formigamento nos pés., Negativo: O aspecto negativo é que o medicamento falta no Sus e ter mais uma opção, evitaria que doença evoluísse	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito caro, tem que ser liberado via SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa é portadora da doença e faz uso da medicação a pelo menos 3 anos e a doença não evoluiu.Tem mais 5 pessoas na família dela que são portadores do gene que ainda não se manifestou. Acho de suma importância essa inclusão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com essa condição de saúde e acho fundamental ter a opção de tratamento no nível 1 para que a doença não se agrave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu sogro faleceu com essa doença,ele fez o transplante , porém já estava avançado a doença, pois na época só tinha essa opção e ficou muito anos na fila de espera., , Tenho uma cunhada com essa doença em estágio 1 ,ela toma o tafamidis mas logo ela precisará desse novo remédio. Espero que o SUS aprove esse remédio tem muita gente precisando.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem pessoas que precisam da medicação e n possuem condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Sus precisa prestar este serviço para todos que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelos últimos estudos o benefício é muito claro com o tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Ótima resposta em alguns pacientes. Mas muitos não tem o benefício esperado e poderiam ter melhor resposta com a vutrisirana, Negativo: Resposta parcial ou pequena ao 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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São medicamentos caros, tenho familiares que necessitam e podem não conseguir acessar o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga é portadora Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), grau I, uma doença hereditária, grave, progressiva e degenerativa. Conheço sua história, sua força e sua vontade de viver. Ela é uma mulher ativa, uma mãe, uma pessoa cheia de sonhos, planos e responsabilidades, que merece ter a oportunidade de continuar vivendo com saúde, autonomia e dignidade., , É extremamente doloroso acompanhar alguém tão especial enfrentando uma doença que, pouco a pouco, pode comprometer sua capacidade de realizar atividades simples e de viver plenamente. A incorporação da vutrisirana no SUS representa muito mais do que o acesso a um medicamento: representa esperança, a possibilidade de mudar os rumos dessa doença e de preservar uma vida que ainda tem tanto a oferecer., , A Constituição Federal assegura a todos os direitos fundamentais à vida, à saúde e à dignidade humana. Esses direitos não podem ser tratados como secundários diante de questões orçamentárias. A análise econômica é importante, mas não pode apagar a realidade de quem depende de um tratamento para ter a chance de viver melhor., , Quanto vale a vida da minha amiga? Quanto vale a oportunidade de uma mãe acompanhar o crescimento de seus filhos, de continuar trabalhando, sonhando e vivendo com independência?, , Peço à CONITEC que olhe para essas pessoas além dos números e considere o impacto humano dessa decisão. Aprovar a incorporação da vutrisirana no SUS é dar esperança, dignidade e uma oportunidade real de futuro a quem enfrenta essa doença. **A vida não pode esperar.**	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho parente com a doença. (amiloidose hereditária)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Médicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos com urgência que seja incorporadas, pois muitas pessoas não conseguem ter acesso a esse medicamento. Tenho pessoas na família que são portadoras, precisamos com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que toda esperança de cura deve ser apresentada ao paciente que deseja se tratar, inclusive o uso compassivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário pra quem pode ter a doença freada, ao menos, administrada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Conhecendo portadora de amiloidose, e dos sofrimentos advindos dessa condição de saúde, acredito ser fundamental o sus realizar a distribuição do medicamento ""vutrisirana sódica"" para tratamento da amiloidose de modo a atenuar a doença, pausar, ou diminuir os efeitos dessa sofreguidão. "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/11/2026**	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 **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, por representar uma oportunidade de ampliar as possibilidades terapêuticas para pessoas com amiloidose hereditária mediada por transtirretina. Trata-se de uma doença rara, grave, progressiva e incapacitante, que compromete a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. O acesso a um tratamento capaz de reduzir a produção da proteína responsável pela doença pode contribuir para retardar sua evolução, preservar capacidades funcionais e proporcionar mais dignidade aos pacientes. O acesso à saúde deve considerar não apenas os custos, mas também o direito à vida e à qualidade de vida., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar condiçoes de vida aos doentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento essencial para os portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sus deve oferecer o medicamento para as pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vamos manter o SUS como referência mundial em saúde pública! Pago meus impostos feliz para isso mesmo!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de suma importância a inclusão no SUS devido a inviabilidade de forma 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:
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, AS NOVAS TECNOLOGIAS SÃO DE EXTEMA IMPORTÂNCIA PARA O AVANÇA DA SAÚDE NO BRASIL, BEM COMO GARANTIR O DIREITO À SAÚDE E A DIGNIDADE DA PESSOA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos casos que são diagnosticado é não tem a medicação necessária para 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:
Profissional de saúde **06/11/2026**	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, dou minha opinião., Os pacientes em estágio 1, ainda sem alteração motora que afete a marcha (PND 1), apresentam maiores chances de responder ao tafamidis (SUS).Pacientes em estágio 1 avançado (PND 2), já com alteração motora afetando a marcha, deveriam poder usar o vutrisiran, para evitar a rápida progressão ao estágio 2, irreversível, e também aqueles que não respondem ao tafamidis (vide artigo de vida rela sobre uso de tafamidis de minha autoria anexo).	2ª - Sim, Qual: Vutrisiran como único centro participante no Brasil do estudo pivotal. Acompanhando os pacientes por quase 5 anos, além de outros em uso comercial., Positivo e facilidades: 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., Um terceiro paciente ingressou no estudo Helios na janela ideal de tratamento, e ao longo de mais de 5 anos de uso permanece em PND I (somente neuropatia sensitiva) (estágio1), e totalmente funcional. IMC preservado, sem cardiopatia., , Negativo e dificuldades: Não houve. A droga não necessita de pré medicação com corticóides, não necessita de infusão (toma o dia todo em hospital dia), não necessita de injeções frequentes, não necessita de interrupção frequente por alteração renal, ou plaquetopenia.	3ª - Sim, Qual: Transplante hepático, tafamidis, inotersen, patisiran, vutrisiran, eplontersen , além de estudos em andamento., Positivo: Foram drogas que modificaram a evolução natural da doença, cada uma a seu tempo, desde o TH nos anos 90, e foram se aperfeiçoando para atender às diversas fases de doença, melhorar a eficácia, e a tolerabilidade., Negativo: . Transplante hepático: mortalidade, morbidade, evolução da doença, falta de órgãos suficientes. Tecnologia fora de uso., Tafamidis em fase 2 da doença, e não respondedores ., Inotersen: plaquetopenia frequentes, com vários pacientes interrompendo a medicação, também por lesão renal., Patisiran: necessidade de pré medicação com corticóide, infusão frequente em ambiente hospitalar.,	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 como uma abordagem estruturada para avaliar a certeza de evidências científicas e a força de recomendações. Apenas estudos selecionados, quase sempre contra placebo, foram incluídos.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença rara,e todos merecem atendimento necessário e adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença pouco conhecida que necessita de medicamentos para melhoria da qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância para facilitação de tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sus deve ajudar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Sim, Qual: Boa, Positivo e facilidades: Melhora clínica , Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento	3ª - Sim, Qual: Não , Positivo: Melhora clínica , Negativo: Efeito adverso	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim todo tratamento longo que precisa de remédios específicos deveria ser incorporado 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 **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um amigo tem a doença e vejo que seria muito importante para o seu tratamento e acompanhamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos pacientes não conseguem pagar pela medicação e se for incorporado no SUS muitos terão uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma doença rara e hereditária, acredito que os tratamentos devem ser incluídos no SUS afim de universalizar o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de difícil acesso, nem todos tem condições de comprar onde o tratamento é crucial para a determinada doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é muito caro, só bilionários conseguem comprar o remédio. E não tendo no SUS as pessoas vão definhando, vendo a morte chegar sem consegue acesso aos remédios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que precisamos avançar em tratamentos para diversas doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há literatura com evidências robustas de benefícios do uso da vutrisirana em termos de mortalidade e outros desfechos cardiovasculares além de qualidade de vida, Benefício em termos de polineuropatia superior aos estabilizadores da TTR, , Estudo de long-term follow up recém publicado reafirma o benefício , Circulation. 2026, 154:00–00. DOI: 10.1161/CIRCULATIONAHA.126.080735	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Benefício clínico em portadores da doença , Negativo: Não houve	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por muitas pessoas terem a doença e não tem condições de fazer o tratamento no particular, seria importante ter no SUS, assim teriam a oportunidade da cura,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O ACESSO A SAÚDE É UM DIREITO DE TODOS E DEVE SER GARANTIDO PELO ESTADO!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose é uma doença que afeta a mobilidade de forma progressiva e na última fase ela impede o funcionamento do sistema respiratório e cardíaco. O tratamento particular é inviável e a liberação deste medicamento no estágio 1 é importantíssima pois os sintomas são menores nesta fase.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo cujo o pai faleceu de Paramiloidose e recentemente ele descobriu que possui o mesmo gene, nesses casos acho importante que as pessoas tenham a possibilidade de tratar antes de evoluir para algo mais serio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos apoiar melhorias e acesso a medicamento para a saúde de um cidadão, pois todos contribuimos com nossos impostos para o SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a inclusão do medicamento no SUS, como alternativa de tratamento da doença em estágio inicial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como paciente com Amiloidose Hereditária (hATTR), sei bem o quanto essa doença é dura e o quanto ela nos desgasta no dia a dia. Ela é progressiva e vai tirando nossa autonomia e nossos movimentos aos poucos. A aprovação do Vutrisiran no SUS é a minha maior esperança para conseguir frear esse avanço e manter minha dignidade., Hoje, as opções do SUS não dão conta de todas as fases da doença, e quem depende da rede pública não pode ser condenado a uma invalidez precoce por falta de acesso a um remédio moderno. Esse tratamento não é um luxo, é a nossa chance de continuar vivendo com qualidade e sem depender tanto de internações e de outras pessoas. Peço de coração que pensem na nossa realidade e aprovem o Vutrisirana.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eu utilizo o tafamides 20mg. Que tem sido insuficiente para conter o avanço da doença. , O Tafamidis (Tafamidis Meglumina ou Tafamidis 61 mg) é outra medicação fundamental para a Amiloidose (TTR). Enquanto o Tafamidis age estabilizando a proteína para que ela não se quebre, o Vutrisirana age impedindo a produção dela. Ambos são essenciais, mas o SUS muitas vezes restringe o acesso ou nega novas apresentações por conta do custo., Positivo: Eu só tenho acesso ao Tafamides 20mg que tem ajudado a conter a doença, porém, e perceptivel o avanço mesmo tomando essa medicação, A incorporação de uma nova medicação no inicio do processo é fundamental para a evolução da doença. , Negativo: Além do meu caso na minha saúde, acompanhei diretamente o meu pai no decurso da sua manifestaçao da doença, o quanto ele sofreu, e fez com que a familia toda também sofresse, por conta das graves consequencias fisicas e hospitalares que a doenca traz , ate um desfecho tragico. Se meu pai tivesse tido a oportinidade de se tratar a tempo ele ainda estaria aqui com a gente.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento em avaliação no SUS para pacientes com Paramiloidose Familiar (PAF) em estágio inicial. A PAF é uma doença genética, neurodegenerativa, progressiva e potencialmente fatal, com dor crônica, perda de sensibilidade e comprometimento motor. No estágio inicial, o tratamento precoce pode estabilizar a progressão e preservar a autonomia e a qualidade de vida, sem ele, muitos pacientes evoluem para fases em que a alternativa é o transplante hepático, procedimento complexo e de risco. Embora o tafamidis já esteja incorporado para o estágio inicial, há relatos de limitações e falta do medicamento nas farmácias de alto custo, assim, uma nova opção terapêutica é necessária para quem não responde ou não tolera o tratamento disponível. Meu marido tem a mutação genética e, hoje, não apresenta sintomas. Vivemos com a incerteza de saber se e quando a doença se manifestará. A incorporação não beneficia apenas um paciente: ampara famílias que convivem com o medo da progressão e com o alto custo do tratamento. O SUS deve oferecer cuidado integral, e garantir acesso ao tratamento em estágio inicial é uma medida humana, eficiente e socialmente justa. Por isso, apoio a incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que minha filha possa viver e tenha uma qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Ganha pelo SUS , Negativo: A doença está Avançando	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanho o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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 com a condição de saúde **12/11/2026**	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 vómitos. Como esta doença é progressiva, cronica 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 Já tomei tafamidis por quase 5 anos., , Eu eu filho somos portadores de ATTR Amiloidose Hereditária por transtirretina ClD 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 vómitos., 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 iniciei 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., , Depois de quase 5 anos de uso os medicos da Unicamp me recomendaram outra medicação que seria o Vutrisirana, fui atlas de advogado para tentar a Judicialização do mesmo., , , 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., No SUS hoje só tenhos 1 e seria de grande valia e esperança termos outro mais eficaz que seria a Vutrisirana.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Defendo a incorporação da vutrisirana sódica ao SUS porque acredito que pessoas com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF/ATTR hereditária) merecem ter acesso a tratamentos capazes de retardar a progressão de uma doença rara, hereditária, degenerativa e incapacitante., , Convivo com essa realidade e sei que a doença não compromete apenas a saúde física, mas também a autonomia, a independência, a vida profissional, familiar e social dos pacientes., , Já experimentei tratamento com tafamidis, sem obter resultados satisfatórios, e conheço o impacto que a progressão da doença pode causar na vida de uma pessoa e de seus familiares., , Não estamos falando apenas de disponibilizar um medicamento, mas de oferecer uma oportunidade de preservar movimentos, capacidades, independência e qualidade de vida., , Acredito que o acesso ao tratamento não deve ser determinado pela condição financeira do paciente. Uma doença rara não pode significar menos direitos ou menos oportunidades de tratamento., , Incorporar a vutrisirana ao SUS é investir em dignidade, equidade, autonomia e qualidade de vida para quem convive com essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eplotersen. O eplontersen (nome comercial Wainua) é um medicamento desenvolvido para tratar a polineuropatia da amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv/PAF)., Positivo: O benefício mais importante é a possibilidade de frear a evolução da doença e preservar funções que podem ser perdidas progressivamente, como:, - Capacidade de caminhar., - Força e sensibilidade., - Autonomia para atividades cotidianas., - Qualidade de vida e independência., Negativo: Redução da vitamina A, Proteinúria, Alterações visuais	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que está em uso de Tafamides, mas ele não foi capaz de frear a doença, necessitando dessa outra opção de medicamento Vutrisirana, já que não há mais nenhum medicamento silenciador ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação importante para o tratamento da amiloidose hereditaria	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa é um tratamento caro, portanto pouquíssimos podem ser tratados particularmente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A paramiloidose é uma condição que torna muito difícil a vida dos portadores e qualquer medicamento que possa diminuir os seus efeitos negativos é essencial. Deve ser fornecido pelo SUS porque a maioria dos portadores não têm condições financeiras de arcar com os custos da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que possuem essa condição precisam de ajuda e a medicação é muito cara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TENHO CONTATO COM PACIENTES QUE FAZEM USO DESSA MEDICAÇÃO, ONDE A MELHORA DOS MESMOS É SURREAL.	2ª - Sim, Qual: VUTRISIRANA, Positivo e facilidades: RETARDO NA PROGRESSÃO DA DOENÇA E MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: NÃO FOI DETECTADO QUALQUER EFEITO NEGATIVO	3ª - Sim, Qual: INORTESENA E EPLONTERSENA, Positivo: TAMBÉM TRATAM A DOENÇA, MAS SÓ COM RELAÇÃO A PARTE NEUROLOGICA A PARTE CARDIACA SOMENTE A VUTRISIRANA, Negativo: NENHUM	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve favorecer os portadores para entendimento e controle .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que com essa medicação os pacientes em estágio um nem chegariam ao estágio dois, ja que o tafamidis não para a progressão da doença totalmente...esse seria o mais indicado..., Ou iniciar o tratamento com tafamidis antes dos pacientes sentirem qualquer sintoma da doença. No caso dos meus filhos, começaram tomar tafamidis só após os sintomas, aí o efeito ja não é satisfatório, pq em partes a doença continua progredindo....se liberassem o tafamidis antes de qualquer sintomas, talvez nem teria a necessidade do vutrisirana..., no caso dos meus filhos os dois ja necessitam do vutrisirana....muito triste essa situação..., que poderia ser prevenida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhoras em algumas partes, porém em outras partes do organismo, a progressão continua, poderia ter sido evitada a progressão se fosse liberado tafamidis antes de qualquer sintoma, aí a pessoa nem chegaria ter as complicações e sintomas da doença , Negativo: Não ser liberado antes dos 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 com a condição de saúde **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessito desse remedionpara viver e minha doenca nao me leve a morte	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante de figado , Positivo: Pausou minha dowca por alguns anos , Negativo: A doenca retornou e vem avancando	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que devia sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que possui a doença e este medicamento apresenta uma forma de tratamento antes do agravamento dos sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que possui a doença e este medicamento apresenta uma forma de tratamento antes do agravamento dos sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento melhora a Qualidade devida 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 **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTR), com comprometimento neurológico e polineuropatia., , Trata-se de uma doença genética, progressiva e incapacitante, que provoca danos aos nervos periféricos, causando dor, queimação, dormência, perda de sensibilidade e, com a evolução, dificuldades de locomoção e perda de autonomia., , O tratamento com tafamidis é importante, mas atua estabilizando a proteína transtirretina, não eliminando sua produção. A vutrisirana apresenta um mecanismo de ação diferente e inovador: atua diretamente no fígado, reduzindo a produção da transtirretina, tanto normal quanto mutante., , Considero fundamental que pacientes com essa doença tenham acesso a alternativas terapêuticas capazes de interferir na sua progressão. Na amiloidose ATTR, o tempo é um fator determinante, pois os danos neurológicos podem se tornar irreversíveis., , A possibilidade de reduzir a produção da proteína responsável pela formação dos depósitos amiloides representa uma oportunidade importante de preservar a função dos nervos, a capacidade de caminhar, a independência e a qualidade de vida., , Entendo a necessidade de avaliar os custos para o SUS, mas essa análise não deve desconsiderar a gravidade da doença, os impactos da incapacidade e os custos humanos, sociais e assistenciais decorrentes de sua progressão., , Por essas razões, manifesto minha posição favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS, permitindo que os pacientes tenham acesso a uma opção terapêutica moderna, com acompanhamento médico especializado e critérios adequados de utilização.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sou paciente com amiloidose hereditária por transtirretina, com comprometimento dos nervos periféricos, caracterizado por polineuropatia, de caráter progressivo, a qual me trás extremos desconfortos e limitações, exigindo a intervenções de pessoas que nem sempre estão disponíveis pra mim., , Por isso, o melhor tratamento é fundamental., , Atualmente, o tafamidis representa uma alternativa terapêutica importante. Entretanto, a vutrisirana que apresenta um mecanismo de ação por meio da tecnologia de RNA de interferência, reduz a produção hepática da transtirretina, atuando na origem do processo de formação dos depósitos amiloides, uma etapa mais precoce de sua formação., , Essa diferença na eficácia deste medicamento é particularmente relevante, pois amplia as possibilidades de intervenção sobre a doença e oferece aos pacientes uma alternativa terapêutica com um potencial mais efetivo de preservar funções neurológicas e retardar a progressão da incapacidade., , Julgo que não se pode avaliar essa questão apenas sob a perspectiva financeira, sem levar em consideração o valor da vida do paciente e do sofrimento daqueles que se envolvem com ele., , A falta de comparação direta entre tafamidis e vutrisirana não deve ser interpretada como ausência de benefício desta. As evidências clínicas disponíveis deste novo medicamento devem ser consideradas como imprescindíveis para o sucesso de sua fase IV., Positivo: Acho que a oferta do Tafamidis na rede pública do SUS está sendo uma etapa importante no retardamento da amiloidose ATTR ., Negativo: No entanto o tafamidis é uma medicamento ainda ineficaz para muitos pacientes, o que justifica a incorporação no SUS da vutrisirana, uma droga mais moderna e com o mecanismo de ação que lhe proporciona maior eficácia no tratamento da amiloidose ATTR..,	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ja fiz o uso da medicação e melhorei bastante minha vida diária	2ª - Sim, Qual: Vultisirana, patisirana , Positivo e facilidades: Paralisou a doença, dormir melhor com menos dores , Negativo e dificuldades: A falta da medicação	3ª - Sim, Qual: Tafanides, Positivo: Nao tive , 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:
Interessado no tema **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importância de todas as classes sociais terem acesso a medicação atendendo os princípios do Sistema Único de Saude (equidade)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora do prognóstico e evolução da doença com a vutrizirana. Necessidade e direito de acesso que vai de encontro aos princípios do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma medicação de alto custo, se incluída no SUS ajudará muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana representa esperança de tratamento para pacientes de amiloidose hereditaria ainda no estágio 1 onde os sintomas ainda não agravaram a mobilidade do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento representa esperança de tratamento para pacientes em estágio inicial, em que os sintomas não agravaram sua mobilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial ser incorporado ao Sus , devido ao alto custo e de difícil 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 **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou no Estágio I. , Minha mutação é mais rara que a tradicional no Brasil. , Precisamos ter a possibilidade de um tratamento diverso do Tafamidis. O portador no estágio I ainda é uma pessoa produtiva. O medicamento vai permitir que o paciente se mantenha estabilizado e não evolua para o Estágio II, quando reduzirá a sua produtividade e contribuição para o país. , O país não precisa deixar a pessoa perder a locomoção para depois disponibilizar o tratamento. É possível agir com prevenção e combate. , Além disso, o medicamento não demanda tanto do paciente, não precisa tomar o medicamento todos os dias e carregá-lo refrigerado para todos os lugares, com risco de perda.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Ainda nenhuma , Negativo: Modo de uso (diariamente), Forma de armazenamento (refrigerado)	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que tomam essa medicação mostram melhores resultados que as outras que tomam Tafamidis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é importante a incorporação da teconologia ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estamos preocupados que nossos amigos e parentes percam a produtividade e a locomoção e precisem de mais ajuda quando estiverem no estágio dois da doença. , Por isso é importante a incorporação do medicamento ainda no estágio um.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu marido é portador da Amiloidose em Estágio I. , Estamos muitos preocupados que ele passe para o Estágio II. Precisamos muito de uma medicação que estabilize o avanço da doença. , Gostaríamos de ter a acesso à tecnologia antes que seja tarde. Meu sogro faleceu rapidamente após entrar no estágio 2.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: A procura, Negativo: Armazenagem sempre refrigerado. , Locomoção diária com o medicamento. , Dificuldade em viagens, Aplicação diária	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes relatam ótimos resultados. , Com o novo medicamento, acreditamos que os amigos e familiares não precisarão entrar no estágio II. , Medicamento deve ser incorporado para quem está no estágio I	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve ter a obrigação de arcar com os medicamentos necessários para tal doença citada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento é fundamental para a garantia do acesso a maior qualidade de vida e minimização do risco de agravo dos sintomas e consequente perda de funções motoras fundamentais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem descobriu e tem chance de tratar precisa ter acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante a implementação do tratamento no SUS.Tratamento particular é inviável. O tratamento precoce é eficaz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pode ajudar a reduzir a judicialização da saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças degenerativas são avassaladoras e devemos dar acesso a medicamentos a todos portadores para que tenham uma esperança de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho amigo portador da doença e o tratamento particular é inviável. É triste pensar que a doença vai evoluir por falta de recursos no SUS. Precisamos desse apoio 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 **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que necessita do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dada a gravidade da doença entendo ser necessário o apoio público no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda a reduzir a judiciarização da saúde e contribui para qualidade de vida do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo alto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas podem ser salvas pelo uso do medicamento que custa tão caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nos pacientes precisamos desse tratamento entre outros, para termos uma qualidade de vida melhor. Sofremos muito com a doença. Precisamos urgente!!!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Wainua, Positivo: Percebi que estabilizou alguns sintomas, e outros sintomas estão evoluindo bem devagar., Negativo: Nenhum!	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento particular é inviável para a maioria 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:
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O fornecimento do medicamento no estágio 1 é importante, pois os sintomas são menores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento te alto custo mas é essencial para o bem estar,controle de sintomas e interrupção da evolução da amiloidose já que cura não ha	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Taafamidis, Positivo: Ajuda na dosagem correta mas o sus da uma subdose, Negativo: Não serve para algumas variações da doença e nem para alguns estágios	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É simplesmente uma grande chance de salvar várias vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser imcorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS para contribuir com o bem-estar de pacientes que já convivem com um diagnóstico tão raro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito caro para que as pessoas consigam de outra forma e uma doença muito grave. O acesso nas fases iniciais pode mudar a vida dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação pode ajudar as pessoas com amiloidose, as quais ja tem uma quantidade limitada de oferta de 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão desta medicação para tratamento desta doença na fase inicial é muito importante para conter a doença e proporcionar ao paciente qualidade de vida e esperança. Isso também ajuda ao SUS na redução de gastos futuros com o seu tratamento, com a prevenção do avanço da doença. É muito triste ver uma pessoa próxima sofrer desta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma familiar que convive com uma outra doença que tn nao possui incorporação ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para auxiliar no diagnóstico e no tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento particular é inviável. A disponibilidade no sus vai ajudar muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda a reduzir a judicialização da saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com tios e primos que sofrem de amiloidose degenerativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudará no tratamento precoce e diminuição dos custos pra 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 **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento ajuda a diminuir a judicialização da saúde e garante acesso universal ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho fundamental que seja incorporada a medicação para o tratamento precoce da condição ainda na fase 1 para possibilitar a melhor condição possivel para os portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso salvar o maior número de vidas 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 **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes com amiloidose hereditária associada à transtirretina (ATTRv) com polineuropatia em estágio 1., , A amiloidose hereditária é uma doença rara, progressiva e fatal. Ela compromete a mobilidade, a autonomia e, nas fases avançadas, os sistemas cardíaco e respiratório. Por ser hereditária, atinge várias pessoas da mesma família. Muitas delas já viram parentes morrerem da doença depois de um diagnóstico tardio, quando não havia mais tratamento possível., , O estágio 1 é a janela em que o tratamento faz mais diferença. Os danos nos nervos e no coração tendem a ser irreversíveis, então frear a progressão cedo é o que permite preservar a capacidade de andar, trabalhar e viver com independência. A vutrisirana age reduzindo a produção da proteína que forma os depósitos de amiloide. Ela é aplicada por via subcutânea a cada três meses, o que facilita a adesão e reduz idas ao serviço de saúde., , O custo do tratamento é inviável para praticamente qualquer família brasileira. Sem a incorporação ao SUS, o acesso fica restrito a poucos ou depende de ações judiciais, o que é mais desigual e, no fim, mais caro para o próprio sistema. Tratar cedo também evita os altos custos de internações, cuidados de suporte e perda de capacidade produtiva nas fases avançadas da doença., , Por isso, peço que a Conitec recomende a incorporação da vutrisirana ao SUS para o estágio 1 da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a única forma de tornar o tratamento acessível a todos.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa incluir para dar o tratamento adequado a quem tem 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda a reduzir a judicializacao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso evoluir e atender a população em temas de risco e alta sensibilidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a inserção do medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessária incorporação de todas as formas de atendimento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito a saude, independente de ser minoria ou nao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante a aprovação para que possamos salvar mais vidas antes da doença atingir os estágios onde já não existam remedios alem dos para cuidados paliativos. Com o medicamento já no estagio 1, menos pessoas chegarão aos estagios mais graves da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diminui a judicializacao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa é portadora de Amiloidose hereditária.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Ela faz uso de Onpatro, Positivo: A sudorese melhorou e a marcha Tb., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	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 **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia no SUS ajuda a reduzir a judicialização da saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem Está doente tem o direito de tentar se cuidar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporado ao SUS pois trará esperança e qualidade de vida aos pacientes neste estágio ajudando a evitar pioras no quadro e desenvolvimento de sintomas que possam trazer muitas limitações para rotinas diárias da pessoa, especialmente as que estão no estágio 1 e tem grandes chances de frear a evolução desta doença que é devastadora. Trata-se de uma grande esperança para muitos que vivem essa realidade sem expectativas maiores.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Iniciei o uso da medicação fornecida atualmente no SUS, Tafamidis 20mg há pouco tempo., Positivo: Ainda não tive tempo hábil para concluir ou observar aspectos positivos ., Negativo: Ainda não tive tempo hábil para concluir ou observar aspectos negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Importantíssimo a incorporação no SUS para as pessoas que não tem condições financeiras para um tratamento particular., Artigo 196, que ""a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação""."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para salvar vidas, impossível um cidadão comum pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento particular é inviável financeiramente para quem é portador da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe tem a doença e eu acompanho de perto os impactos q os sintomas tem na vida dela. Nós, assim como uma quantidade significativa de brasileira(o)s, não teriamos como pagar pelo tratamento, e independentemente de ser uma doença rara, tds as pessoas desse país devem ter 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:
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero que a vutrisirana sódica deve ser incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRh) com polineuropatia em estágio I., , Trata-se de uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, cuja evolução pode comprometer significativamente a autonomia, a qualidade de vida e a capacidade funcional dos pacientes. Nesse contexto, a disponibilização de uma alternativa terapêutica específica no SUS representa uma importante medida de ampliação do acesso ao tratamento e de redução dos impactos clínicos e sociais decorrentes da progressão da doença., , A incorporação da vutrisirana pode proporcionar aos pacientes uma opção terapêutica capaz de atuar diretamente na redução da produção de transtirretina, contribuindo para o controle da doença e para a preservação da função neurológica. A possibilidade de utilização de um tratamento de administração menos frequente também pode favorecer a adesão terapêutica e facilitar o acompanhamento dos pacientes pelo sistema de saúde., , Além dos benefícios clínicos, a incorporação de uma terapia específica para uma doença rara e progressiva pode contribuir para reduzir a necessidade de cuidados decorrentes da incapacidade e da evolução da doença, com potenciais impactos positivos para os próprios pacientes, seus familiares e para o sistema de saúde., , Dessa forma, manifesto-me favoravelmente à incorporação da vutrisirana sódica no SUS para pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I, considerando a necessidade de ampliar as alternativas terapêuticas disponíveis para essa população e possibilitar acesso adequado e oportuno ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribuirá para minimizar os custos das pessoas com 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu marido faleceu de amiloidose antes de liberarem o Tafamides. , Espero não perder meu filho antes de liberarem a Vutrisirana., Os pacientes precisam ter acesso às tecnologias disponíveis no estágio I	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se é algo raro, seria interessante o suporte do governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E urgente que pacientes tenham acesso a essa droga	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possibilitar as pessoas que foram diagnosticadas com nível 1 a terem melhor qualidade de vida mesmo sendo portadora da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como interessado no tema e defensor da dignidade humana em seus diferentes contextos, acho importantíssimo que o SUS incorpore todo e qualquer tratamento disponível, que possua benefícios já evidenciados pela ciência, e que possa trazer maior perspectiva e/ou dignidade na vida de pessoas que possam se beneficiar dele. A promoção da saúde de forma irrestrita é um papel fundamental do SUS e por isso acredito que esse medicamento deve ser incorporado às possibilidades de tratamento oferecidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais recursos colocarmos no SUS , teremos um SUS melhor.	2ª - Sim, Qual: Com os programas de saúde deixamos de perder prontuários de papel e acabamos ou reduzimos com os arquivos. , Agilizamos os atendimentos e paramos de perder tempo e exames., Positivo e facilidades: Agilidade no atendimento e diminuição de custo, Negativo e dificuldades: Demissões de funcionários	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho fundamental a inclusão do medicamento no SUS, como alternativa de tratamento da doença em estágio inicial. Meu total apoio para que isso possa se concretizar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento, com provas científicas, que evita a evolução de uma doença degenerativa como a amiloidose deve estar disponível para todas as pessoas que foram testadas e apresentaram teste genético positivo para a doença. É mais barato para o estado prevenir do que remediar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a inclusão no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais pessoas devem ter acesso a mais medicamentos. Sendo que só existe uma medicação e ela não é tão eficaz !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desejo que o maior número de pessoas possiveis possam se beneficiar desta medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para ajudar quem bao tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que causa incapacidade e muito sofrimento à pessoa atingida e aos familiares. O remédio é de um custo muitíssimo alto para a população. Assim, pedimos que o SUS assuma os custos dessa medicação.	2ª - Sim, Qual: Medicação para quem tem diagnóstico de ELA., Positivo e facilidades: A pessoa atingida pode ter uma sobreviva normal, trazendo benefícios para a sociedade. , Negativo e dificuldades: Infelizmente, a liberação do medicamento pelo SUS é muito demorada, muitas vezes chegando tarde demais para parar os efeitos maléficos da doença.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio é caro, mas ter acesso a ele em fase inicial da doença pode garantir qualidade de vida para o portador e todos os que o amam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento inviável a maior parte da populacao afetada na rede particular, doença que elimina pais e maes de familia precocemente, encarada desde seu conhecimento ja como sentença. Situação muito triste.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois tem muitas que não tem condições de fazer o tratamento e até mesmo pessoas que desconhem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que tem que cuidar do genitor com essa condição e o tempo livre dela se resume em ajudar o genitor com tudo, a pessoa com a condição fica praticamente sem dependente dos outros por sentir muita dor, então o medicamente iria ajudar tanto na qualidade de vida das pessoas que tem a condição quanto nas pessoas que precisam cuidar da pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus deve ajudar quem nao pode pagar,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é muito caro pelas vias privadas, daí a necessidade de incorporá-la ao SUS, para tornar acessível à população mais carente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos que tratam doenças raras e principalmente de alto custo devem ser oferecidos por preços mais acessíveis ou de graça a depender da condição de cada pessoa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ele é mais eficiente e mais caro que o meu familar esta tomando, por isso seria importante ir para 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 **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho convívio com uma pessoa que tem a Amiloidose e vi pessoalmente a melhora na saúde e qualidade de vida após o início do tratamento com o Vutrisirana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu defendo a incorporação da vutrisirana sódica ao SUS porque acredito que o acesso à saúde não deve depender da condição financeira de uma pessoa, principalmente quando estamos falando de uma doença genética, progressiva e incapacitante., , A amiloidose hereditária mediada pela transtirretina, mesmo em estágio I, exige atenção e tratamento precoce. Não podemos esperar que o paciente perca sua autonomia, sua capacidade de trabalhar e sua qualidade de vida para só então oferecer uma alternativa terapêutica. A vutrisirana representa uma oportunidade de retardar a progressão da doença e preservar aquilo que muitas vezes passa despercebido: a independência, os sonhos e a dignidade de quem convive com essa condição., , Incorporar essa medicação ao SUS não é apenas disponibilizar um medicamento, é oferecer a essas pessoas a possibilidade de continuar vivendo com dignidade, autonomia e esperança. Afinal, o direito à vida e ao tratamento adequado não pode ser um privilégio de quem pode pagar, mas uma garantia 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 **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose é uma doença que devasta a saúde da pessoa portadora da doença e também de sua família. Além do difícil diagnóstico os sintomas da doença impossibilita uma vida ativa. É bem difícil conviver com essa doença que faz o portador definhar a cada dia. Após o diagnóstico, e mesmo conseguindo iniciar o uso da medicação, hoje disponível, o Tafamidis, a pessoa não consegue voltar a viver como antes, as sequelas ainda permanecem. A nova medição sendo disponível no estágio 1 traz esperança para o portador e familiares a ter uma vida digna, podendo participar da convivência em família, podendo ver os filhos crescerem. Podendo trazer de volta os sonhos, planos e projetos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: O uso do Tafamidis foi importante para estacionar a progressão da doença no meu sogro. , Negativo: Mesmo com o uso da tecnologia ele piorou seu quadro de saúde, passando a necessitar de cuidado integral. Até mesmo para as atividades de vida diária, como se alimentar, escovar os dentes, tomar banho. Ele ficou completamente acamado.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde como direito é responsabilidade do Estado, daí que todas as ações que garantem a saúde pública têm de ser incluídas nos programas e calendários oficiais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da vutrisirana sódica no SUS será muito importante para o tratamento de várias 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 **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes portadores de Amiloidose no estágio 1, precisam de mais um tratamento, para não avançarem para o segundo estágio.	2ª - Sim, Qual: Minha mãe faz uso do TAFAMIDIS 20mg. , Positivo e facilidades: Com o tratamento, o problema de minha mãe está mais controlado. , Negativo e dificuldades: O único aspecto negativo é quando a médica só falta. Pois temos pelo agravamento de minha mãe.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS devido ao seu alto custo na rede privada para possibilitar que pessoas com a condição de saúde possam realizar o 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:
Interessado no tema **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um remedio com alto custo tem que ser incorporado no sus. Sabemos o quão difícil andam as coisas e tratando de saúde nao se pode brincar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/11/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Nc	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS para o tratamento da Amiloidose ATTR em estágio 1., , A Amiloidose ATTR é uma doença rara, hereditária em muitos casos, progressiva e que pode causar consequências graves e irreversíveis à saúde dos pacientes., , O acesso ao tratamento desde os estágios iniciais é essencial para oferecer melhores perspectivas de qualidade de vida, retardar a progressão da doença e reduzir o impacto físico, emocional e social sobre os pacientes e suas famílias., , O diagnóstico e o tratamento precoces podem representar uma oportunidade importante de preservar a autonomia e a capacidade funcional dos pacientes, evitando que a doença avance para condições mais incapacitantes., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento, considerando que o acesso ao tratamento adequado no momento certo pode mudar a história de vida de muitos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o acesso à medicação deve ser universal e o SUS está send aprimorado, é o melhor momento para incluir a medicação contra a amiloidose no estágio I, com a incorporação da vutrisirana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É doença rara que precisa tratamento para evitar óbito 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a medicação deve ser incorporada ai SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portador de Amiloidose e faço uso do medicamento tafamidis o único fornecido pelo sus e ele não tem mais feito efeito, não tenho condições de adquirir outro medicamento que me ajude, a inclusão de novos medicamentos no Sus é fundamental para minha saúde e vida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eu participei de um estudo com o inotersen , Positivo: Tive melhoras nos sintomas da minha doença durante o tratamento, porém essa medicação é de alto custo e não é oferecida pelo sus , Negativo: Não tive experiência negativa	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da vutrisirana no estágio PND 1 justifica-se pela necessidade de promover o silenciamento gênico precoce da transtirretina (TTR), reduzindo a produção da proteína mutante e, consequentemente, a deposição de amiloide no sistema nervoso periférico e a progressão do dano axonal. Nesse contexto, o tratamento precoce representa uma importante janela de oportunidade terapêutica para preservar a função neurológica, prevenir a progressão da incapacidade motora e sensitiva e manter a deambulação autônoma dos pacientes., , A eficácia e segurança da vutrisirana no tratamento da polineuropatia associada à amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) foram demonstradas no estudo HELIOS-A, que evidenciou benefício clínico relevante na evolução da neuropatia. Além disso, os resultados do estudo APOLLO demonstraram benefícios do silenciamento da TTR em pacientes com ATTRv, incluindo aqueles com comprometimento cardíaco, reforçando o potencial da redução da produção da transtirretina., , Atualmente, os pacientes no estágio PND 1 têm como uma das opções terapêuticas iniciais o tafamidis, já incorporado ao SUS. Entretanto, uma parcela apresenta resposta insuficiente ou apenas parcial, mantendo progressão da neuropatia, ainda que em diferentes velocidades e graus de intensidade. Essa realidade evidencia a necessidade de alternativas terapêuticas capazes de atuar diretamente na produção da TTR., , Como responsável pelo Serviço de Doenças Neuromusculares do Hospital Universitário Pedro Ernesto, onde acompanho um número expressivo de pacientes com ATTRv, considero pertinente a incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes em estágio PND 1. Sua disponibilização representaria uma importante alternativa terapêutica, particularmente para aqueles que não respondem adequadamente ou apresentam resposta parcial ao tafamidis, com o objetivo de reduzir a progressão da neuropatia e preservar a funcionalidade e autonomia dos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Patisirana e Vutrisirana em relação ao tratamento da Polineuropatia Amiloidotica Familiar, Positivo e facilidades: Melhoraexpressiva da funcionalidade dos pacientes e quando em alguns momentos houve interrupção do tratamento os pacientes perderam a funcionalidade previamente recuperada com o tratamento., Negativo e dificuldades: Os aspectos negativos sempre estiveram associados à perda da recuperação da funcionalidade obtida pelos pacientes que iniciaram estas tecnologias com o tratamento após a interrupção da medicação, por motivos variados.	3ª - Sim, Qual: Atualmente, os pacientes no estágio PND 1 têm como uma das opções terapêuticas iniciais o tafamidis, já incorporado ao SUS. Entretanto, uma parcela apresenta resposta insuficiente ou apenas parcial, mantendo progressão da neuropatia, ainda que em diferentes velocidades e graus de intensidade. Essa realidade evidencia a necessidade de alternativas terapêuticas capazes de atuar diretamente na produção da TTR., Positivo: Excelente resposta terapêutica tanto relacionada à neuropatia quanto à cardiopatia nos pacientes com ATTRv., Negativo: Não observei 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença que não é mais tão rara, por isso é importante a incorporação,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por que e importante garantir aos pacientes acesso a diagnóstico e tratamentos precoces que garantam melhorias na sua qualidade de vida e assegure a autonomia do paciente frente a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	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 I. Trata-se de uma doença rara, progressiva e debilitante, que pode comprometer significativamente a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os pacientes devem ser tratados pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Droga associada a redução da mortalidade cardiovascular, hospitalizações cardiovasculares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora da amiloidose hereditária em estágio I. É muito bom saber que existe uma possibilidade de avançarmos. Meu avô infelizmente não teve essa oportunidade.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Atualmente estou fazendo o uso do Tafamidis., Positivo: A possibilidade da doença não avançar., Negativo: A falta do medicamento em alguns meses nos postos de saúde.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Prevenir é melhor e mais barato que curar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporado ao sus ,porque representa uma oportunidade de transformar a vida de pessoas que convivem com esta doença . este medicamento interrompe a progressão da doença , preserva a qualidade de vida, evita incapacidades, garante equidade,, dá esperança as famílis. Este medicamento facilita o tratamento sendo uma aplicação subcutânea , uma vez a cada tres meses, o que facilita reduzir a sobrecarga de deslocamento e procedimentos.	2ª - Sim, Qual: Com muitas , pois somos uma associação com 20 anos de experiencia . Como defensores dos direitos das pessoas com doença rara, entendemos que a vutrisirana precisa ser imcorporada ao sus , porque o tempo é determinante para esses pacientes. UMA DOENÇA PROGRESSIVA NÃO PODE ESPERAR. NÃO PODEMOS PERMITIR QUE A FALTA DE ACESSO TRANSFORME UMA DOENÇA TRATÁVEL EM UMA HISTÓRIA DE INCAPACIDADE., Positivo e facilidades: Considero muito positivo o espaço que a avaliação de tecnologias em saúde oferece para que a voz dos pacientes e familiares seja ouvida. A experiência de quem convive com uma doença rara precisa ser considerada nas decisões., Negativo e dificuldades: Demora nos processos, falta de escuta dos pacientes, critérios muito técnicos, Decisões que não consideram suficientes a realidade das doenças. Vejo como aspecto negativo ainda uma distância entre o tempo das avaliações e a urgência de quem precisa do tratamento.	3ª - Sim, Qual: Com Várias., Positivo: Percebo novas possibilidade de tratamento, melhora na qualidade de vida, e dar a chance para que quem depende de um medicamento voltar a sorrir, voltar a acreditar que existe uma luz no fim do tunel., Negativo: Só percebi coisas boas. Negativas só :quando o paciente recebe um não de incorporaçào	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiares de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanhamos o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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:
Gestores do SUS **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como atual Coordenadora Estadual de Doenças Raras sou favorável a incorporação desta 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:
Organização da Sociedade Civil **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil (Grupar-BR) manifesta-se favoravelmente à incorporação da vutrisirana no SUS para pessoas com amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia em estágio I., Estamos falando de uma doença rara, progressiva e incapacitante, que compromete muito mais do que a saúde física. A perda da capacidade de caminhar, as quedas frequentes, a dor e as limitações nas atividades diárias retiram das pessoas sua autonomia, sua capacidade de trabalhar e de participar da vida familiar e social., A vutrisirana representa uma importante possibilidade terapêutica para retardar a progressão da doença e preservar a funcionalidade. As evidências disponíveis apontam benefícios em indicadores neurológicos, nutricionais e de qualidade de vida, embora ainda existam incertezas quanto ao benefício adicional em relação ao tafamidis., Para o Grupar-BR, tratar precocemente significa oferecer a oportunidade de preservar a independência antes que as perdas neurológicas se tornem irreversíveis., Defendemos a incorporação da vutrisirana no SUS porque preservar a capacidade de caminhar, trabalhar e viver com autonomia significa garantir dignidade e esperança às pessoas que convivem com essa doença.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil (Grupar-BR) considera fundamental ampliar as alternativas terapêuticas disponíveis no SUS para as pessoas que convivem com amiloidose hereditária por transtirretina., , A doença frequentemente atinge pessoas em plena vida produtiva, provocando perda progressiva da independência, afastamento do trabalho e necessidade crescente de cuidados familiares. Seus impactos ultrapassam o paciente, afetando emocional e financeiramente toda a família., , A possibilidade de retardar a progressão da doença pode representar mais tempo de autonomia, menor dependência de cuidadores e preservação da qualidade de vida. Esses benefícios precisam ser considerados na avaliação do tratamento, juntamente com seus custos e as incertezas científicas existentes., , Defendemos que a incorporação seja acompanhada de negociação de preços, critérios clínicos definidos no PCDT, diagnóstico precoce, acompanhamento multiprofissional e monitoramento dos resultados na vida real.	5ª - O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil (Grupar-BR) manifesta-se favoravelmente à incorporação da vutrisirana no SUS para pessoas com amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia em estágio I., Estamos falando de uma doença rara, progressiva e incapacitante, que compromete muito mais do que a saúde física. A perda da capacidade de caminhar, as quedas frequentes, a dor e as limitações nas atividades diárias retiram das pessoas sua autonomia, sua capacidade de trabalhar e de participar da vida familiar e social., A vutrisirana representa uma importante possibilidade terapêutica para retardar a progressão da doença e preservar a funcionalidade. As evidências disponíveis apontam benefícios em indicadores neurológicos, nutricionais e de qualidade de vida, embora ainda existam incertezas quanto ao benefício adicional em relação ao tafamidis., Para o Grupar-BR, tratar precocemente significa oferecer a oportunidade de preservar a independência antes que as perdas neurológicas se tornem irreversíveis., Defendemos a incorporação da vutrisirana no SUS porque preservar a capacidade de caminhar, trabalhar e

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					viver com autonomia significa garantir dignidade e esperança às pessoas que convivem com essa doença.,
Interessado no tema **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar direito às pessoas sem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para a população que precisa	2ª - Sim, Qual: Sou neurologista , Positivo e facilidades: Muito importante para pacientes, Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS presta um serviço inestimável à população brasileira e deve sempre de aprimorar e abranger suas capacidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação quando fornecida pelo SUS permite alcançar e ajudar pessoas de baixa renda e desfavorecidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante atender a população em geral, independente da condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito pacientes que não se enquadram no PCDT para Tafamidis ou a doença progride em uso deste.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, importantissimo para os que vivem com essa doença rara que pode mudar o prognostico e mortalidade 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 **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SOU PORTADORA DA AMILOIDOSE, SEM DESENVOLVIMENTO ATÉ O MOMENTO. PORÉM CONVIVO COM TIO PATERNO QUE ESTÁ EM ESTAGIO II DA DOENÇA. SENDO ESSA MEDICAÇÃO DE GRANDE RELEVANCIA PARA O PROGNOSTICO DE VIDA . E DESONERAÇÃO DO SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse medicamento no SUS pode melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas, além de salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas com essa doença sem condições para se tratarem...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento caro e muito necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma necessidade ter todo e qualquer medicação gratuita pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Eu acredito que todos tem o direito a Saúde e que deveriam receber o tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose é uma condição de alta morbi-mortalidade que vem deixando de ser rara no nosso país com a melhora do seu diagnóstico. A medicação discutida nessa consulta possui eficácia comprovada para o tratamento e já mostrou em estudos científicos confiáveis que pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes. É nosso dever como comunidade médica, e como cidadãos brasileiros, fornecer esse recurso para as pessoas que convivem com esta patologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho amiloidose hereditária por ttr e sei e conheço o sofrimento que é ter essa doença. É muita dor, não tenho qualidade de vida. Não tenho mais autonomia pra cuidar de mim mesmo	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis. Porém no meu caso não tenho melhora com o Tafamidis , A doença está avançando. É cada dia pior, Positivo: Não tive melhoras , Negativo: A doença continua progredindo. É muita fraqueza, muita dor, muitas quedas.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde para todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiares de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanhamos o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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 **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus é do povo e fácil acesso! Como familiares de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanhamos o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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 **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portador da doença amiloidose attr estou aguardando a chegada do tafamidis 61mg e vejo como a doença tem evoluído ainda mais com o atraso da entrega do medicamento tafamidis e o vutrisirana seria de extrema necessidade sua inclusão no SUS para nós portadores da amiloidose. Nos ajudaria muito e daria qualidade de vida para nós . E que seja liberada já para pacientes em estágio 1	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiares de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanhamos o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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 **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um avanço para a saúde pública.. Mais abrangência e assistência para a população. Importante absorver e disponibilizar as novas tecnologias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que pode melhorar a qualidade de vida dos 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 **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiares de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanhamos o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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:
Organização da Sociedade Civil **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiares de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanhamos o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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 **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiares de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanhamos o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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 **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esperança para quem convive com a amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu fui diagnosticada com o genes da doença que se chama Amiloidose ATTR. Tenho 45 anos, não tenho sintomas. Meu pai foi diagnosticado e está no estágio 2. Ele anda com ajuda de apoio e se encontra com muitos problemas de saúde acometido pela doença. Venho pedir que a medicação seja disponibilizada para o tratamento das pessoas que aguardam um atendimento digno e justo. Vejo a necessidade da vultrisirana na vida das pessoas. Se tratada desde o início muitas pessoas terão uma vida mais digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **10/11/2026**	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 **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ainda não existe no Brasil nenhum medicamento silenciador da proteina amiloide disponivel para os pacientes acometidos pela doença., Precisamos urgente da incorporação da Vutrisirana para que a doença não progrida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: Estabilizou o quadro de saude dela por alguns meses., Negativo: A doença continuou progredindo e ela faleceu por falta de tratamento adequado.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas portadoras que não tem condição de arcar com o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho amigos que sofrem com esta doença e que já perderam entes queridos. A utilização e acessibilidade ao medicamento poderia melhorar a sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem várias pessoas com essa doença e precisa de tratamento pelo SUS. Esse tratamento vai ajudar bastantes a essas pessoas.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque é eficaz no tratamento da Amiloidose, doença séria, rara e progressiva. , , Os pacientes precisam do tratamento para que a doença não progrida para estágios maiores, incapacitantes e podendo levar a óbito de forma prematura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é imprescindível para o paciente portador de Amiloidose, visto que o Tafamidis não atende todas as necessidades.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: O tafamidis visa estabilizar a proteína transtirretina, enquanto a Vutrisirana silencia a produção da proteína no fígado, cuja eficácia é comprovada numa série de estudos., Negativo: Uso o Tafamidis desde abril de 2023 e sinto que a doença progride, ou melhor, a doença progride apesar da medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é de extrema importância vital, para todas pessoas que são acometidas por essa patologia	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Ainda não avaliado , Negativo: Ainda nao avaliado	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho amiloidose hereditária e a doença tem evoluído em mim de modo que o Vutrisirana pode ser uma alternativa ao meu tratamento, Atualmente a doença atinge minha parte gástrica e não consigo mais trabalhar nem ter uma vida normal, passando por inúmeras internações e idas ao pronto socorro. Esse medicamento é uma esperança aos pacientes em estágio 1, como o meu caso.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Atualmente faço uso do tafamidis , Positivo: O tafamidis tem por princípio estabilizar a doença, mas no meu caso ela tem evoluído e não sei o que fazer. Estou sofrendo muito com os sintomas. , Negativo: Não sei se está produzindo efeitos no meu caso.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivi com uma pessoa que já faleceu desta doença pois não teve devido acesso aos medicamentos. Hoje convivo com o filho deste homem, meu genro, pai de família que como o pai tem a mesma doença. Rogamos atenção a estes casos e uma medicação digna que salvaria 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:
Interessado no tema **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma pessoa com amiloidose ATTR, tem sua vida bastante afetada. Porque precisa aprender a lidar com as dores constantes, muitas delas não conseguem trabalhar são obrigadas a afastar das suas atividades. É uma doença que compromete o corpo e o psicológico. Enfim, uma pessoa com esta doença tem a sua vida toda comprometida. Sem dizer que para uma pessoa fechar o diagnóstico da doença demora anos, e o impacto da doença e a quantidade de vida já estão bem afetados. Por ser uma doença rara, os médicos não têm conhecimento da mesma., A vultrisirana precisa ser disponibilizada no SUS para que estas pessoas sejam tratadas com 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 **10/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, DEVIDO AO CUSTO E ACESSO AO MEDICAMENTO .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe uma droga que possa ajudar as pessoas com essa condição a ter mais qualidade e já está disponível no SUS para um estágio avançado, ser disponibilizado para quem esta em um estágio anterior pode garantir menos gastos e mais qualidade ao pessoa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que uma boa solução	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós precisamos desse medicamento	2ª - Sim, Qual: Faço uso do tafamides, Positivo e facilidades: Está me ajudando a viver , Negativo e dificuldades: Não tenho	3ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo: Melhoras , Negativo: Até o momento nada de 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 **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria melhor para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação e muito importante p nos	2ª - Sim, Qual: Medicação , Positivo e facilidades: Salva vidas, Negativo e dificuldades: Até o momento nada negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiares de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanhamos o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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 com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação correta no caso da amiloidose hereditária é de extrema importância para que não haja evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Estudo clínico Magnitude-2, Positivo: Uma melhora significativa no combate à evolução da doença., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para pacientes acometidos com esta doença a medicação vai ajudar na redução do avanço da mesma e oferecer uma melhor qualidade de vida., Isso ajudará a reduzir o custo do paciente para o SUS, pois uma vez que a doença é paralisada, o paciente deixa de utilizar a rede pública de saúde para tratamentos que exigiam maiores custos em função do avanço da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: O Tafamidis estabiliza o avanço dos sintomas, mas uma medicação mais moderna terá efeitos mais benéficos para os pacientes., Negativo: Ela não impede a doença de avançar, porém avança de forma mais lenta.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já perdi vários parentes com essa doença e tenho uma irmã que tem a doença e conheço de perto todos os problemas enfrentados em função disso e também a dificuldade de tratamento em função do alto custo dos medicamentos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhoria das condições gerais da paciente e consequentemente da qualidade de vida, Negativo: Efeitos colaterais do medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença que atinge uma família toda. Dificulta mais ainda o tratamento, pois tratamentos são onerosos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo auto valor comercial que torna - se inviável a aquisição pela maior dos pacientes com essa infermidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por causa das famílias que não tem condições em custear esse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante disponibilizar o medicamento para que os pacientes consigam diminuir os efeitos da doença ainda no início da evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos fazer o maximo pra saude 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 **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Alguns familiares possuem a polineuropatia e fazem uso da medicação para controlar., É muito importante que seja disponibilizado no SUS para fácil acesso não só pela minha família, mas para quem precisa fazer o uso da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante incorporar no SUS para que mais pessoas tenham acesso, tanto ao diagnóstico quanto ao tratamento, pois essa doença é muito devastadora, tanto para o doente quanto para quem está junto dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de grande utilidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faz necessário porque muitas pessoas necessitam e não tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho familiares com PAF e sei o quanto é importante todos terem acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cardiologista, apoio a vutrisirana: reduz 88% da TTR, estabiliza a neuropatia, melhora qualidade de vida, tem benefício cardíaco e é aplicada a cada 3 meses. Tratar cedo evita dano irreversível.	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Melhora importante dos paciente. , Negativo e dificuldades: Acesso dificultado, trazendo algumas interrupções para o tratamento.	3ª - Não	4ª - O placebo externo do HELIOS-A é válido: populações semelhantes, efeito grande (28 pontos no mNIS+7) e confirmado pela patisirana. O HELIOS-B mostrou redução de mortalidade e eventos cardíacos.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas estão necessitando dessa medicação, mas existe muita burocracia para que elas possam ter direito. Esperamos que o SUS as ajude. Esse sentindo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se o brasileiro precisa o governo tem que liberar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Medicação vai ajudar o tratamento das pessoas com Amiloidose por toda vida. Conheço uma família onde 12 pessoas estão na mesma condição. Então a viabilidade do tratamento pelo SUS é muito importante para dar a oportunidade de qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós, familiares de portadores dessa doença acompanhamos e sabemos das necessidades de novos medicamentos para prolongamento da vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental para o tratamento precoce da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é nesseario	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, DE EXTREMA IMPORTÂNCIA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existem formas de melhorar a vida da população e elas dependem de tecnologia, deve-se fazer uso da tecnologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu esposo teve túnel do carpo bilateral, decorrente da amiloidose ainda escondida, mas ninguém desconfiou da doença. Este sintoma deveria obrigar os médicos a solicitarem o exame para ver se o paciente é portador de Amiloidose., Ele só descobriu, e por muita sorte no início da doença, quando, após fazer uma cirurgia de ablação para curar a arritmia (também decorrente da amiloidose) mudou de cardiologista clínico. Para conhecer melhor seu quadro cardíaco, a médica passou uma série de exames e, dentre eles, uma ressonância cardíaca, onde foi detectada a doença., Por estar muito no início da doença, os sintomas não chamavam a atenção e tudo o que aparecia era tratado apenas como uma questão do avanço da idade. As limitações de atividades eram confundidas como coisas da velhice chegando., Desde as cirurgias de túnel do carpo até o diagnóstico passaram-se 13 anos., Após o diagnóstico de AMILOIDOSE CARDÍACA SELVAGEM em junho de 2025, procuramos um especialista na cidade de São Paulo e iniciamos consultas online, além de ter o suporte de uma neurologista também especialista em amiloidose., A recomendação era iniciar imediatamente o tratamento com a vutrisirana, porém era, na época, um medicamento inviável financeiramente. Foi solicitado o tratamento com esta medicação ao plano de saúde, que o negou de pronto., Após a negativa, ajuizamos uma ação cuja liminar saiu em poucos dias e iniciamos o tratamento com a vutrisirana meses depois. , Os resultados são os melhores possível até com regressão em alguns indicadores., Esperamos também que se corrija o equívoco de se nomear a doença apenas como HEREDITÁRIA, deixando os pacientes com o tipo SELVAGEM sem alternativas, , como inicialmente fizeram com o Tafamidis de 20g e corrigiram, posteriormente, com o Tafamidis de 61g sendo indicado para os tipos hereditária e selvagem.,	2ª - Sim, Qual: VUTRISIRANA, Positivo e facilidades: Até o momento, os exames de acompanhamento mostram leves melhoras em todos os indicadores e nunca o avanço da doença., As reações adversas do medicamento são mínimas e a melhora de perspectiva de vida só trouxeram ânimo de viver e de se cuidar, cada vez mais, para um restante de vida a ser aproveitado da melhor forma possível., Negativo e dificuldades: Nenhum. Tudo só melhorou: a saúde e o ânimo de viver.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável a incorporação da Vutrisirana ao SUS, pois ela representa uma nova esperança para os pacientes que convivem com Amiloidose Hereditária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença é grave, progressiva e letal e a medicação proposta contribuirá, em grande medida, para a melhoria das pessoas portadoras dessa enfermidade.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eu, diretamente não, mas meu marido é portador de Amiloidose TTR e faz uso de Tafamidis 61mg., Positivo: Uma melhora significativa, mas é necessário assicia- lo a novos fármacos para que haja um melhor controle da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de fundamental valia agregar a base farmacológico Vutrisirana sódica ao tratamento da Amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I ao SUS, com urgência e grande necessidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora de Amiloidose cardíaca por TRANSTIRRETINA e até agora só temos o estabilizador TAFAMIDIS pelo SUS. Cada dia que passa percebo que meus movimentos diminuem e minha dependência aumenta. É urgente a incorporação do remédio. Precisamos salvar vidas que hoje estão com os dias contados a espera do que não vem, pois a insuficiência financeira para adquirir é geral, além de conviver com dores horríveis todo dia e noite, inúmeras limitações e consequências dessa doença terrível.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Só o TAFAMIDIS conseguindo agora, Positivo: QUANDO TOMO O TAFAMIDIS OS SINTOMAS E DORES FICAM MAIS CONTROLADOS. , É UMA DIFERENÇA ENORME QUANDO NÃO VEM O TAFAMIDIS PELO SUS, PERCEBO APOS ALGUNS DIAS QUANDO O SUS INTERROMPE O FORNECIMENTO QUE TUDO PIORA. CORAÇÃO, NERVOS, PELE, MOVIMENTOS, , É ASSUSTADORA A DIFERENÇA. , MELHOR AINDA SERÁ QUANDO TIVERMOS UM MEDICAMENTO ESPECÍFICO PARA ELIMINAR OU PELO MENOS DIMINUIR O DEPÓSITO DA PR9TEINA AMILOIDE NO CORAÇÃO, NERVOS, PELE. , Negativo: A DESCONTINUIDADE DO RECEBIMENTO PELO SUS. Somente quando o tratamento é interrompido por falta de fornecimento do Tafamidis. Isso assusta, me deixa sem esperança.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva sim ser incorporado, e ter a telemedicina	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se podemos ajudar as pessoas , vamos ajudar!, , Vamos lutar pra que 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 **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam ter mais qualidade de vida, e esse tratamento vai proporcionar isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS, pois ela representa uma nova esperança para os pacientes que convivem com a amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv). É uma doença progressiva, que causa dores, limitações físicas e perda da qualidade de vida. O acesso a esse tratamento pode ajudar a retardar a progressão da doença e preservar a autonomia dos pacientes. A saúde é um direito de todos, e pessoas que dependem do SUS também merecem acesso a tratamentos modernos e eficazes. A incorporação da vutrisirana ao SUS significa mais esperança, dignidade e qualidade de vida para milhares de pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS, pois ela representa uma nova esperança para os pacientes que convivem com a amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv). É uma doença progressiva, que causa dores, limitações físicas e perda da qualidade de vida. O acesso a esse tratamento pode ajudar a retardar a progressão da doença e preservar a autonomia dos pacientes. A saúde é um direito de todos, e pessoas que dependem do SUS também merecem acesso a tratamentos modernos e eficazes. A incorporação da vutrisirana ao SUS significa mais esperança, dignidade e qualidade de vida para milhares de pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, è uma doença muito séria e que acomete todo o organismo, debilitando quem porta a doença. E seus tratamentos são de alto custo, sendo inacessíveis. É de extrema importância que seja incorporado ao SUS o tratamento correto com Vutrisirana sódica para tratamento da amiloidose hereditária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com amiloidose relacionada a transtirretina apresenta repercussões sistêmicas da doença. O Tafamidis funciona bem para amiloidose selvagem entretanto para a neuropatia relacionada a transtirretina medicamentos como a vutrisirana tem melhor resposta.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Estabilizou a doença durante um período mas ainda assim o paciente progrediu para estádio II da doença. , Negativo: Não controle a progressão da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo o auto custo da medicação	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Tentar retardar o avanço da doença , Negativo: A falta da entrega do medicamento, atraso da entrega e passar de meses sem receber	4ª - Não tenho conhecimento	5ª - Não tenho conhecimento
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de carácter essencial	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana ao SUS, pois ela representa uma nova esperança para os pacientes que convivem com a amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv). É uma doença progressiva, que causa dores, limitações físicas e perda da qualidade de vida. O acesso a esse tratamento pode ajudar a retardar a progressão da doença e preservar a autonomia dos pacientes. A saúde é um direito de todos, e pessoas que dependem do SUS também merecem acesso a tratamentos modernos e eficazes. A incorporação da vutrisirana ao SUS significa mais esperança, dignidade e qualidade de vida para milhares de pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A implementação da Vutrisirana sódica é de extrema importância para os pacientes, ela trará uma melhor qualidade e prolongamento da vida dos usuários.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como esposo de pessoa portadora de amiloidose por transtirretina e conhecendo o histórico de perdas de familiares, (avô, mãe e tios), vejo a enorme necessidade da incorporação deste medicamento ao SUS, pois a única medicação disponível, que é o Tafamidis, pode não ser eficiente eficaz para todos., , Vejo na minha esposa, o benefício do uso do Tafamidis, porém um real angústia e medo de no futuro, da possível evolução de sua doença, com surgimento de novos sintomas e não tendo outra medicação que sirva como tratamento., , Visto isso, reforço a extrema necessidade de incorporação da vutrisirana ao SUS, dando a quem necessita, um tratamento eficiente e eficaz para seu estado de saúde, e proporcionando melhor qualidade de vida., , Saúde é um direito universal de todos e os pacientes pedem direito à vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nenhuma vida deve ser medida pelo preço de uma medicação.
Profissional de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amailoidose ATTR é uma condição rara , tratável. O silenciador gênico conforme estudos pivotais, deve ser indicado precocemente com ganho em mortalidade e qualidade de vida . Temos um ambulatório de doenças rara no Hospital Geral de Palmas e vários pacientes com indicação de uso .	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana e patisirana com controle dos sintomas neurológicos e na cardiopatia amiloide , menor taxa de internação hospitalar, menor descompensação de insuficiência cardíaca. Melhora da função renal em pacientes que estavam com piora clínica ., Positivo e facilidades: Vutrisirana é melhora da classe funcional , melhora no questionário de qualidade de vida, melhora no teste de caminhada, melhora na função renal , queda de NTPROBNP, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Tafamidis com reposta em cerca de 35% dos pacientes com Amiloidose ATTR, estabilização da insuficiência cardíaca no primeiro ano de tratamento ., Negativo: Progressão de doença após o primeiro ano de 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:
Pessoa com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora da polineuropatia amiloidotica familiar, descobri a doença com 25 anos, já sabia que poderia ter a doença pois vários familiares já tinham ficado doentes e morreram por conta da doença inclusive meu pai que morreu com 44 anos.Descobrimos a doença pesquisando por sintomas,ou seja minha mãe e uma tia que também era portadora da doença pesquisavam em livros de medicina na época e encontraram essa síndrome que combinava com os sintomas visto que tinham descendência portuguesa ,minha tia descobriu na época que se fazia transplante de fígado nas clínicas,ela conseguiu fazer tratamento nas clínicas mesmo estando em estágio avançado entrou na fila de transplante,nesse tempo meu pai faleceu.Ela transplantou no ano 2000 e viveu 13 anos mas com muitas complicações do transplante e a progressão da doença. Quando soube que tinha a doença, não queria passar pelo mesmo sofrimento do meu pai e minha tia ,na época o Tafamidis estava começando a ser testado mas só consegui por decisão judicial o que era dificil devido minha condição financeira e o medo da progressão da doença preferi tentar o transplante mesmo sabendo que era uma cirurgia muito arriscada.Logo depois minha irmã transplantou também.Hoje tenho 12 anos de transplante,mas sigo sentindo a progressão da doença,visto que o transplante não cura.Desencolvi um glaucoma por conta amada amiloidose e quase perdi a visão de um olho,precisei operar,Continuo tendo sintomas gastrointestinais, e sei que se a Conitec aprovar a implicância do Vutisirana no Sus posso ter a chance de fazer isso e ter uma qualidade de vida melhor.Vejo amigos que sofrem com Paf lutando por ordem judicial e mesmo assim o remédio que está disponível falta alguns meses,O Vutisirana tem provado ser um medicamento eficaz para a doença, então venho pedir que implantem o Vutisirana no Sus para que eu e outros portadores da doença tenham uma qualidade de vida melhor e uma melhor expectativa de vida.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fiz um transplante de fígado , Positivo: O Transplante.me ajudou a dar uma travada na doença visto que fiz no início,dos sintomas embora seja uma cirurgia altamente invasiva , Negativo: Dependo de remédios imunusupressores até o fim da vida que causam efeitos colaterais como diminuição da imunidade e diminui a expectativa de vida	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial para tratamento de pacientes com amiloidose, especialmente com refratariedade ao tratamento com tafamidis. Medicamento com comprovação de eficácia para pacientes já em uso.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Aguardando liberação judicial de vutrisirana para paciente jovem com refratariedade ao tafamidis e progressão rápida da doença, além de outros 5 familiares de primeiro grau afetados , Positivo: Estudos e relato de pacientes de medicação excelente com boa tolerância e bons resultados clínicos, facilidade posologia , Negativo: Sem dados	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvar vidas é o que importa. , Um Governo que se preocupa com o seu povo, deve ajudá-lo. , Só quem acompanha uma pessoa,com um problema grave de saúde, que precisa de um medicamento caro, que dará um alivio ao doente, sabe o quanto é desesperador demorar para conseguí-lo., A maioria das famílias brasileiras, passa por essa dificuldade, nos casos desse tipo., Está faltando empatia do Governo. Basta administrar melhor, ou disponibilizar melhor, a verba para a saúde pública., Quem está doente necessita soluções rápidas deste, e de outros casos de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será um tratamento mais eficaz na fase inicial da doença impedindo o avanço	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Com terapia estabilizadora da proteína TTR, Positivo: Impede a progressão da doença , Negativo: A não resposta em estágio avançado da doença	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu esposo é portador da doença e seria muito importante a incorporação do medicamento no sus.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Teve melhora significativa em certos aspectos (Dor), Negativo: Nenhum aspecto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Novo tratamento de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessário ser incorporado ao SUS, pois trata-se de uma doença que pode deixar muitas sequelas na vida de uma pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Preciso para poder viver e ter uma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Ganho pelo SUS, Negativo: Não paralisa a doença e continuo perdendo	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para que se tenha mais uma opção de medicação para o tratamento, dando a oportunidade de melhoria de vida e maior tempo de vida com qualidade.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Apesar de ainda não ser a tecnologia adequada para o quadro do meu pai, percebemos a redução no inchaço das pernas e pés, aumento do apetite e mais ânimo., Negativo e dificuldades: Aumento da diarreia.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvaria vidas ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para pessoas com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante ter esse tratamento disponível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda pessoa tem que ter uma oportunidade de uma vida melhor e de qualidade , e todo tratamento é bem vindo .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se a pessoa não tem condições de comprar o medicamento e o SUS pode fornecer acredito que é o papel do SUS do fornecer ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação tem potencial de melhorar a qualidade de vida e prolongar a vida do portador dessa amiloidose hereditária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que todos os tipos de tratamentos deviriam ser fornecidos pelo SUS, principalmente doenças hereditárias e autoimunes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/11/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Nao tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., , Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., , Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudaria muito a combater a doença quw muitos não tem condições de terem consulta médica 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 com a condição de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora da mutação genética que causa a amiloidose familiar (hATTR) e manifesto meu total apoio à incorporação da vutrisirana sódica no SUS. Viver com essa condição progressiva e debilitante significa enfrentar a degradação contínua da saúde e da autonomia a cada dia, gerando um impacto devastador não apenas para o paciente, mas para toda a família e rede de apoio., , A chegada de terapias inovadoras como a vutrisirana representa muito mais do que uma alternativa médica, ela é uma esperança real de preservação da qualidade de vida, de estagnação dos sintomas incapacitantes da polineuropatia e de garantia de dignidade para nós, pacientes. Tratamentos modernos que reduzem a progressão da doença evitam complicações sistêmicas graves e internações recorrentes, aliviando também o sistema de saúde a longo prazo., , O acesso a essa tecnologia pelo SUS é uma questão urgente de justiça social e direito à vida. Peço à CONITEC e ao Ministério da Saúde que considerem a perspectiva humana e o valor inestimável de mantermos nossa autonomia e esperança. Vutrisirana no SUS é salvar vidas e garantir futuro para quem convive com a amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho de perto a luta do meu esposo e filha que possuem a mutação genética da amiloidose hereditária mediada por transtirretina (hATTR) e manifesto meu total apoio à incorporação da vutrisirana sódica no SUS. Por ser uma doença rara, progressiva e extremamente debilitante, o acesso rápido a terapias eficazes faz toda a diferença para frear o avanço da polineuropatia e preservar a autonomia, a dignidade e a qualidade de vida de quem convive com essa condição., Incorporar um tratamento moderno e de fácil adesão como a vutrisirana significa dar esperança real aos pacientes e tranquilidade às famílias e amigos que fazem parte da rede de apoio. Peço à Conitec e ao Ministério da Saúde que recomendem favoravelmente essa tecnologia, garantindo o direito constitucional à saúde e a uma vida digna para todos os pacientes 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 **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é a única esperança de um remédio silenciador da proteína qdo o tafamides não resolve, não temos outro silenciador disponível para os pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: O tafamides não foi capaz de cessar a doença, precisamos do vutrisirana pq ele é um silenciador, Negativo: Para o caso do meu parente que já está tomando tafamides 61mg, a doença diminui o avanço mas não parou continua evoluindo, para ele não seguir para o estágio 3, precisaria do vutrisirana , Nos ajude, não tem brasileiro que tenha condições de arcar com o preço dessa medicação	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Discordo da recomendação preliminar e sou a favor da incorporação da vutrisirana para todos os adultos com hATTR-PN em estágio I de Coutinho, como alternativa ao tafamidis 20 mg. A hATTR-PN é ultrarrara, hereditária, progressiva e fatal, começa na idade produtiva e atinge várias pessoas da mesma família. O estágio I é a janela para preservar a marcha: o dano neurológico é irreversível. Hoje o tafamidis é a única opção do SUS nesse estágio e só detém a progressão em cerca de um terço dos pacientes, 30% não respondem (24,2% no Brasil) e, para eles, o PCDT só oferece o transplante hepático, que a diretriz de 2026 da International Society of Amyloidosis (ISA) deixou de considerar opção. Na prática, quem não responde espera chegar ao estágio II sem tratamento eficaz ou recorre à Justiça. Frente ao tafamidis, a vutrisirana tem RCEI de R$ 119.878/AVAQ, dentro do limiar de R$ 120 mil/AVAQ, e foi superior em neuropatia, qualidade de vida e estado nutricional na comparação indireta. Onze agências de ATS, entre elas NICE e CDA-AMC, financiam a vutrisirana nos estágios 1 e 2. A ABPAR propõe incorporação com critérios de início e de interrupção no PCDT, monitoramento semestral e acordo de preço, subsidiariamente, pede ao menos a incorporação para quem progride com o tafamidis ou não o tolera. A Amyloidosis Alliance, que reúne 24 associações de pacientes de 19 países, enviou carta de apoio (anexo). A versão do relatório usada na 155ª Reunião classificava a comparação com o tafamidis como “não ancorada”, com “alto risco” de viés e certeza “muito baixa”, a versão publicada corrigiu as três na análise detalhada (p. 27–30), embora o resumo e as conclusões repitam a versão anterior, a recomendação não foi revista. Pedimos também a correção das inconsistências apontadas no parecer, como a afirmação de que não há evidência nova, e apontamos equívocos da apresentação à 155ª Reunião, como a inversão das idades entre os estudos. O parecer completo, com referências, segue em anexo.	2ª - Sim, Qual: vutrisirana, Positivo e facilidades: O paciente que falou ao Comitê nesta avaliação (relatório, p. 55–56) começou o tafamidis em 2018, no estágio 1, e progrediu ao estágio 2. Com silenciador obtido na Justiça (patisirana em 2021, vutrisirana desde novembro de 2023), voltou ao estágio 1 e está estável há cinco anos: voltou a escrever, deixou de cair e, aos 71 anos, opera máquinas em sua propriedade rural. Sua irmã mais velha morreu em 2021 sem acesso a silenciador, outra irmã teve a liminar cassada e está sem tratamento. Na CP 103/2026, outro paciente que progredia com tafamidis relatou que, com duas doses de vutrisirana obtidas na Justiça, voltou a caminhar e a subir escadas, com menos tonturas e diarreia. 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 na CP 103/2026 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. Para o paciente em estágio I que não responde ao tafamidis, esperar a decisão judicial significa perder função neurológica que não volta	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Patisirana, Inotersena, Eplontersena, Positivo: Tafamidis: é oral, está disponível no SUS para o estágio I, é bem tolerado e retarda a progressão na doença inicial, em parte dos pacientes, sobretudo com variante V30M de início precoce e doença leve, detém a progressão. 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: só detém a progressão em cerca de um terço dos pacientes, 30% não respondem (Monteiro et al., 2019) e, no Brasil, 24,2% (Pinto LF et al., 2025). Quem não responde continua piorando no ritmo da história natural (+14,3 pontos/ano no NIS), e o PCDT só lhe oferece o transplante hepático, que a diretriz de 2026 da International Society of Amyloidosis (ISA) não considera mais opção. O paciente ouvido pela Conitec na CP 103/2026 relatou que o tafamidis, usado desde 2021, funcionou apenas como medida paliativa, sem impedir a progressão. 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 - A ABPAR discorda da recomendação preliminar. GRAVIDADE: a hATTR-PN é hereditária, progressiva e fatal (sobrevida mediana de 11,6 anos), é autossômica dominante, com 50% de risco para cada filho, o dano neurológico é irreversível, o estágio I é a janela para preservar a marcha. NECESSIDADE NÃO ATENDIDA: o tafamidis é a única opção do SUS no estágio I e só detém a progressão em cerca de um terço dos pacientes, 30% não respondem (24,2% no Brasil), e para eles o PCDT só oferece transplante hepático, que a diretriz de 2026 da International Society of Amyloidosis (ISA) deixou de considerar opção (classe 3, nível A). EFICÁCIA: frente ao tafamidis, no estágio I, a comparação indireta ancorada no placebo (método de Bucher, como reconhece o relatório publicado, a versão da 155ª Reunião a chamava de “não ancorada”) mostrou superioridade em NIS-LL (?5,3), Norfolk QoL-DN (?18,3) e mBMI (+63,9), também na população total (Merkel et al., 2023), as diferenças entre as populações favorecem o tafamidis: o HELIOS-A é o mais velho (57,8 anos, contra 35,8 no Fx-005), ao contrário do dito na 155ª Reunião. Frente ao placebo, no estágio I: mNIS+7 ?25,9 e Norfolk ?20,6 aos 18 meses, com eficácia mantida na extensão do HELIOS-A (2026). 43% dos pacientes do HELIOS-A já usaram tafamidis, e a troca para silenciador reduziu a progressão de +14,3 para +2,9 pontos/ano (Labeyrie et	5ª - AVALIAÇÃO ECONÔMICA: a RCEI frente ao tafamidis é de R$ 119.878/AVAQ, dentro do limiar de R$ 120 mil/AVAQ adotado para doenças raras graves, com ganho de 4,44 AVAQ por paciente, o próprio tafamidis foi incorporado com R$ 974.617/AVAQ (Rel. 339). As críticas ao modelo não mudam a conclusão: os pacientes que pioram com tafamidis no modelo (31,9%) correspondem à não resposta observada em vida real (30%), e a perspectiva do SUS exclui a perda de produtividade de pacientes e cuidadores. O custo do tafamidis no modelo (R$ 511,48 por cápsula, R$ 186,7 mil/ano) é o do contrato do Ministério (nº 105/2025), o custo anual da Tabela 1 (R$ 87.256,80) e o Apêndice 6, internamente incoerente, devem ser corrigidos. Pedimos ainda o cenário dos não respondedores, em que o ganho é maior, e apoiamos a reanálise sugerida pelo Comitê. IMPACTO ORÇAMENTÁRIO: o impacto de R$ 478 a 771 milhões em 5 anos supõe adoção gradual de 14% a 33%, da mesma ordem dos não respondedores. A projeção do NATS (3.985 pacientes em 2030) equivale a quase 80% dos cerca de 5.000 afetados no país e deve ser revista, o ponto de partida deve ser a população em tafamidis do 1º trimestre

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				al., 2024). A diretriz da ISA recomenda a vutrisirana com grau máximo (COR 1, LOE B-R). SEGURANÇA: menos eventos adversos graves que o placebo (26% vs. 40%), 2,5% de descontinuação, 4 aplicações/ano. ULTRARRARIDADE: com prevalência de 1,37/100 mil (Conitec), um ensaio direto contra o tafamidis é inviável, e a Conitec já aceitou comparação indireta sem ajuste para declarar a patisirana superior à inotersena (Rel. 799 e 800), e incorporou o próprio tafamidis com evidência de "baixa confiança" (Rel. 339). A mesma evidência do HELIOS-A foi classificada como de certeza MODERADA no Rel. 964. Detalhes e referências no anexo	de 2026, cerca de 1.170 pacientes (NUP 25072.034028/2026-75), com a qual o impacto fica entre R$ 501 e 671 milhões. Parte do gasto já existe: o SUS gasta hoje R$ 52 a 65 milhões/ano com tafamidis em pacientes que não respondem a ele, em 2024 e 2025, a União empenhou R$ 271,6 milhões por ordem judicial com vutrisirana, patisirana e inotersena, e cinco estados outros R$ 117,7 milhões, a seringa de vutrisirana custou à União 3,6 vezes o preço proposto. O relatório já desconta o tafamidis substituído, pedimos que o impacto seja apresentado também líquido do gasto judicial atual. No 1º ano, o impacto incremental (R$ 53,9 milhões, NATS) seria 0,5% do CEAF, cerca de metade do que se empenhou com tafamidis em 2025. Após os Temas 1234 e 6 do STF, a via judicial tende a se fechar.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por muitos não terem condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Discordo da recomendação preliminar., , Sou ex-paciente oncológico de doença rara. Sei por experiência própria que doenças raras não podem ser avaliadas com a mesma régua das doenças comuns. Nelas há poucos pacientes e poucos estudos possíveis, e muitas vezes uma única janela para tratar antes que o dano se torne irreversível., , Na amiloidose hATTR com polineuropatia, essa janela é o estágio I. O próprio relatório reconhece que a doença é grave e progressiva. Também reconhece que, a partir do estágio II, o SUS não oferece nenhum medicamento que mude o curso da doença., , Os dados do relatório apontam ganho clínico e de qualidade de vida. Comparada ao tafamidis, a vutrisirana melhorou a qualidade de vida (Norfolk QoL-DN ?18,3 pontos), o comprometimento neurológico e o estado nutricional. Comparada a placebo, reduziu a progressão neurológica e melhorou a marcha. O paciente ouvido na 155ª Reunião voltou do estágio II para o I e está estável há cinco anos. Entendo que a certeza é baixa porque não existe estudo direto entre os dois medicamentos. Em doença rara, porém, esse estudo dificilmente será feito, e exigir esse nível de evidência equivale, na prática, a negar o acesso., , Quanto ao preço, o desconto de 73,78% levou o custo para R$ 119.878 por ano de vida com qualidade (QALY). Isso fica dentro do limite de até R$ 120 mil que a própria Conitec admite para doenças raras., , Se as dúvidas são a incerteza e o impacto no orçamento, peço que Conitec, Ministério e empresa tragam à mesa um modelo de acesso alternativo e incorporem o medicamento. As opções incluem compartilhamento de risco, pagamento por resultado, teto de gasto ou reavaliação com dados reais coletados nos centros de referência. Recusar sem tentar esse caminho mantém o acesso pela via judicial, sem o desconto negociado e de forma desigual.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Não há dúvida alguma de que a tecnologia deva ser incorporada. Não se justifica a afirmação trazida no relatório científico preliminar de que ""incertezas quanto ao benefício incremental da tecnologia em relação ao tafamidis"". A discussão neste momento deveria se reservar única e exclusivamente a avaliar qual será a estruturação do tratamento de pacientes com polineuropatia relacionada à amiloidose associada à transtirretina (ATTRv-PN), considerando todas as drogas atualmente já com registro ANVISA, considerando os perfis clínicos de cada grupo de pacientes. "	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana. , Positivo e facilidades: Pacientes com padrão de melhora clínica no comprometimento sensitivo e doloroso da polineuropatia relacionada à Amiloidose hereditária associada à transtirretina e melhor controle sintomático. Isso ocorreu em minha experiência tanto com pacientes tratados de forma mais precoces em estágio I quanto em estágios II e III. Casos em que claramente não houve benefício no uso de Tafamidis (frente a todas as limitações evidentes de qualquer tipo de ganho com Tafamidis). . , Negativo e dificuldades: Desconheço aspectos negativos no seguimento ambulatorial de pacientes que recebem a droga para ATTRv-PN. ,	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Patisirana, Inotersena. , Positivo: Tafamidis com perfil de resultados extremamente limitado, pouca evidência nos estudos clínicos e na vida real de benefício no componente neuropático associado à polineuropatia da ATTRv-PN. Não há muitos aspectos a serem destacados, apenas o fato de infelizmente ter sido a única opção disponibilizada pelo SUS ao longo de todos os anos para tratamento da ATTRv-PN. É flagrante a demanda não tratada relacionada à doença. , , Inotersena: perfil de resposta clínica superior ao do Tafamidis em relação ao componente neuropático da doença. , , Patisirana: perfil de resposta clínica ainda mais superior ao da Inotersena e muito superior ao do Tafamidis em relação ao componente neuropático da doença. , Negativo: Inotersena associada à necessidade de cuidados no acompanhamento de potencial trombocitopenia (plaquetopenia) durante o tratamento e complicações relacionadas à plaquetopenia. , , Tafamidis não é capaz de promover infelizmente controle adequado e satisfatório do componente neuropático em pacientes com ATTRv-PN. , , Patisirana: excelente droga no tratamento da ATTRv-PN, Única questão discutível o fato de ser por infusão endovenosa.	4ª - Ensaio pivotal (HELIOS-A) e estudos derivados a partir do pivotal original e estudo de impacto de longo prazo: , , Adams D, Tournev IL, Taylor MS, Coelho T, Planté-Bordeneuve V, Berk JL, 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. PMID 35875890. , , Obici L, Ajroud-Driss S, Lin KP, Berk JL, Gillmore JD, Kale P, 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(5):1759-1775. doi:10.1007/s40120-023-00522-4., , Luigetti M, Quan D, Berk JL, Conceição I, Misumi Y, Chao CC, et al. Impact of baseline neuropathy severity on vutrisiran treatment response in the phase 3 HELIOS-A study. Neurol Ther. 2024, 13(3):625-639. doi:10.1007/s40120-024-00595-9. , , Cauquil C, Adams D, Gillmore J, Gonzalez-Duarte A, Mezei M, Obici L, 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 Jun 15:1-12 (online ahead of print). doi:10.1080/13506129.2026.2685666. , , Karimi MA, Esmaeilpour Moallem F, Gholami Chahkand MS,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				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, 15:1465747. doi:10.3389/fneur.2024.1465747.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas necessitando do medicamento para não evoluir a doença, estão com grande dificuldade de adquiri-lo. Por isso a necessidade de ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de uma pessoa acometida pela doença PAF, acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa inclusão vai contribuir com milhares de pessoas que necessitam desse medicamento e não tem condições de arcar com os custos elevados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Potencial de ajuda para 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 **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, melhora a qualidade de vida das pessoas afetadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com pessoa com a doença sem resultado com tafamides	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: O tafamides não foi capaz de parar a doença necessitando do silenciador no caso a vultrisirana nossa única esperança , Negativo: Não freiou a doença	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho experiência com paciente em tratamento com resultados positivos corroborados pelas escalas aplicadas	2ª - Sim, Qual: Com medicamentos que promovem silenciamento genico pre-translacional , siRNA, Positivo e facilidades: Concorrem para melhora dos sintomas autonômicos e sensitivos que em muito comprometem a qualidade de vida dos pacientes, bem como estabilizando o comprometimento motor no período de observação , Negativo e dificuldades: Não constatei “aspectos negativos”	3ª - Sim, Qual: Estabilizador de tetrâmero , Positivo: Não relevantes, a longo prazo, tanto para a neuropatia como para os demais sintomas sistêmicos, Negativo: Resposta clínica não evidenciada de modo inequívoco.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que seja integrada ao SUS para garantir a todos os brasileiros que sofrem com a doença. É uma questão de qualidade de vida. Para muitos, de vida ou morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sou a favor a incorporação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a comunidade portadora da doença Amiloidose ganha em tempo 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 **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A hATTR é uma doença sistêmica, com manifestações neurológicas e cardíacas que podem ocorrer simultaneamente., - No registro brasileiro REACT-SP, 43,9% dos pacientes com ATTRv apresentavam acometimento cardíaco. O fenótipo misto foi identificado em 25,6% da população total, incluindo ATTRv e ATTRwt., - Esses dados reforçam a importância da avaliação multidisciplinar, mesmo em pacientes com apresentação predominantemente neurológica., O HELIOS-A demonstrou resultados favoráveis da vutrisirana em desfechos neurológicos, funcionais e de qualidade de vida, utilizando comparação com placebo externo., - A vutrisirana atua por RNAi, reduzindo a produção hepática de TTR, enquanto o tafamidis estabiliza a proteína., - São mecanismos distintos, mas essa diferença, isoladamente, não estabelece superioridade clínica.	2ª - Sim, Qual: protocolos de pesquisa com vultrisiram , Positivo e facilidades: 1. Fenótipo misto e acometimento cardíaco na hATTR*, - A hATTR é uma doença sistêmica, com manifestações neurológicas e cardíacas que podem ocorrer simultaneamente., - No registro brasileiro REACT-SP, 43,9% dos pacientes com ATTRv apresentavam acometimento cardíaco. O fenótipo misto foi identificado em 25,6% da população total, incluindo ATTRv e ATTRwt., - Esses dados reforçam a importância da avaliação multidisciplinar, mesmo em pacientes com apresentação predominantemente neurológica., , Referência: REACT-SP, Orphanet J Rare Dis. 2024., https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39033298/, , *2. Heterogeneidade da resposta ao tafamidis*, - Monteiro et al. avaliaram 210 pacientes com hATTR tratados com tafamidis., - Os pacientes foram classificados em 34% de respondedores, 36% de respondedores parciais e 30% de não respondedores., - O estudo demonstra que a resposta ao tratamento não é uniforme e reforça a importância do monitoramento da progressão e da individualização terapêutica., - Vale considerar que esses percentuais não se referem exclusivamente a pacientes no estágio 1., , Referência: Monteiro et al. JCI Insight. 2019., https://doi.org/10.1172/jci.insight.126526, , *3. Evidências de eficácia da vutrisirana – HELIOS-A*, - O HELIOS-A demonstrou resultados favoráveis da vutrisirana em desfechos neurológicos, funcionais e de qualidade de vida, utilizando comparação com placebo externo., - A vutrisirana atua por RNAi, reduzindo a produção hepática de TTR, enquanto o tafamidis estabiliza a proteína., - São mecanismos distintos, mas essa diferença, isoladamente, não estabelece superioridade clínica., , Referência: Adams et al. Amyloid. 2023., , , Negativo e dificuldades: a medicação é muito bem tolerada	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: uma melhora importante nos pacientes com fenótipo misto , Negativo: nenhum , são muito bem toleradas	4ª - , Comparação indireta entre vutrisirana e tafamidis*, - Merkel et al. (2023) identificaram diferenças estatisticamente favoráveis à vutrisirana em comprometimento neurológico (NIS-LL), qualidade de vida (Norfolk QOL-DN) e estado nutricional (mBMI)., - Esses resultados podem contribuir para a avaliação do potencial benefício incremental da vutrisirana., - É importante considerar as limitações metodológicas da comparação indireta, especialmente as diferenças entre as populações dos estudos e a ausência de comparação direta randomizada., , Referência: Merkel et al. Expert Opin Pharmacother. 2023., https://doi.org/10.1080/14656566.2023.2215925, , *. Importância do tratamento nas fases iniciais*, - A hATTR é progressiva e pode comprometer diferentes órgãos ao longo da evolução., - No estágio 1, o paciente ainda mantém a capacidade de caminhar sem auxílio., - A preservação da funcionalidade, da autonomia e da qualidade de vida é um objetivo importante do tratamento, considerando as evidências disponíveis para cada terapia., , Referência: Brazilian consensus for diagnosis, management and treatment of hereditary transthyretin amyloidosis with peripheral neuropathy: second edition. 2023.	5ª - Comparação indireta entre vutrisirana e tafamidis*, - Merkel et al. (2023) identificaram diferenças estatisticamente favoráveis à vutrisirana em comprometimento neurológico (NIS-LL), qualidade de vida (Norfolk QOL-DN) e estado nutricional (mBMI)., - Esses resultados podem contribuir para a avaliação do potencial benefício incremental da vutrisirana., - É importante considerar as limitações metodológicas da comparação indireta, especialmente as diferenças entre as populações dos estudos e a ausência de comparação direta randomizada., , Referência: Merkel et al. Expert Opin Pharmacother. 2023., https://doi.org/10.1080/14656566.2023.2215925, , *6. Importância do tratamento nas fases iniciais*, - A hATTR é progressiva e pode comprometer diferentes órgãos ao longo da evolução., - No estágio 1, o paciente ainda mantém a capacidade de caminhar sem auxílio., - A preservação da funcionalidade, da autonomia e da qualidade de vida é um objetivo importante do tratamento, considerando as evidências disponíveis para cada terapia., , Referência: Brazilian consensus for diagnosis, management and

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					treatment of hereditary transthyretin amyloidosis with peripheral neuropathy: second edition. 2023.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tinha uma avó que tinha amiloidose e faleceu há 3 anos, e eu acompanhei a luta dela contra essa doença por 10 anos. Se ela tivesse tido acesso à medicação correta no estágio 1, ela com certeza teria tido uma qualidade de vida melhor e quem sabe poderia estar viva até hoje. Essa doença é muito agressiva e evolui de forma muito rápida acometendo os principais órgãos e suas funções vitais. A minha avó tinha como órgão mais prejudicado o coração. Ela sofreu muito, terminando os seus dias em uma cadeira de rodas. Por isso, eu contribuo com a minha opinião para que essa medicação seja incorporada no SUS, para que as pessoas que tenham amiloidose tenham acesso à essa medicação no estágio 1.	2ª - Sim, Qual: Ao remédio Tafamides., Positivo e facilidades: Nenhum aspecto positivo. Porque o tafamides não ajudou no tratamento da minha avó., Negativo e dificuldades: A miligrama do tafamides atualmente disponível no SUS não corresponde ao tratamento correto.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A importância da incorporação do medicamento Vutrisirana sódica para tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I ao SUS, faz toda a diferença para o portador desta doença, rara, mas devastadora. Um medicamento que ajuda na evolução da doença, que estabiliza é crucial. O avanço é muito rápido e não ter acesso a um medicamento que auxilia no tratamento é deixar não só o doente, mas toda a família refém da progressão da patologia. Perdi meu pai para esta doença, que o deixou sem nenhuma possibilidade de locomoção pois não havia nenhum tratamento disponível. Como ele muitas pessoas também sofrem. É importantíssimo que seja incorporada o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Partisiran e Inortesera , Positivo: A Partisiran era uma medicação intravenosa que fiz tratamento por quatro meses. Não houve tempo para observar mudanças significativas. Com a mudança do meu plano de saúde corporativo fiquei impedida de continuar o tratamento., , Faço uso do Inostesera, uma medicação em injeção sub-cutânea, ministrada uma vez por semana. A doença está estabilizada. Continuo a exercer a minha profissão e fazer todas as tarefas domésticas, dirigir, ou seja, qualquer atividade que uma pessoa que não é portadora desta doença faz.., Negativo: Não vejo 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à inclusão da vutrisirana no SUS. Para quem convive com a amiloidose hereditária (hATTR), o tempo não é apenas um detalhe — ele define o avanço de uma doença progressiva, incapacitante e que afeta toda a estrutura familiar.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Como o uso do Tafamides 20mg., Positivo: Como cuidador, o principal aspecto positivo que percebi com o uso do tafamidis foi a desaceleração na progressão dos sintomas, trazendo mais estabilidade para o dia a dia da nossa família. Além disso, a praticidade da administração oral em casa facilita muito a adesão ao tratamento e evita o desgaste físico e emocional de deslocamentos frequentes para hospitais. Esse controle trouxe mais tranquilidade na rotina de cuidados e ajudou a preservar a autonomia e a qualidade de vida de quem eu acompanho., , Negativo: Primeiramente com a dificuldade de pegar o remédio por Vezes o remédio fica em falta na farmacia e a baixa eficácia do medicamento no avanço da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose hereditária é uma doença grave e fatal. Acredito que o tratamento precoce com a medicação eficaz vai salvar as vidas de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis. Meu pai fez uso deste medicamento. , Positivo: No caso específico do meu pai, que usou o medicamento, não houve aspectos positivos. , Negativo: No caso específico do meu pai, que usou o medicamento, o mesmo não foi eficaz.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Amiloidose TTr é uma doença grave, progressiva e FATAL, com potencial para estabilização de acordo com tratamento adequado. E bem documentado na literatura científica uma taxa de falência terapêutica ao Tafamidis em 1/3 dos pacientes. A Vutrisirana, por outro lado, é um Silenciador que age no fígado, bloqueando a fabricação da proteína TRR (transtirretina), justamente a proteína que se acumula de forma defeituosa nos nervos e órgãos de quem tem a doença, reduzindo entre 81% e 88% sua quantidade no sangue, evitando a progressão da doença do estágio para os estágios I e II, o que reforça a necessidade de liberação da citada 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 **13/11/2026**	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 com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é a mais eficaz Iara nós. O SUS PODERIA ouvir pessoas técnicas. Conheço pacientes q usam e é indescritível a melhora na condução do paciente. Eu como paciente gostaria de ter essa oportunidade. , E financeiramente deverá ser feita uma conta e perceber que em relação ao outro medicamento e a eficácia dele não há no q discutir. Existo imensamente que o governo se compadeça com as pessoas q convivem c a essa doença . E se usarmos no estágio 1 a probabilidade de vivermos melhor é de quase 100%	2ª - Sim, Qual: Tafamidis de20mg , Positivo e facilidades: Essa q está sendo pleiteada é a revolução para a a melhor qualidade de vida de pacientes acometidos , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Em muitos pacientes A doença avança não consegue barrar , 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 **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora da mutação genética da PAF e acompanho de perto o impacto devastador e incapacitante que essa doença causa quando não é tratada adequadamente. Por isso, sou totalmente favorável à incorporação dessa tecnologia. O acesso a novas terapias muda o curso natural da doença, trazendo esperança real de frear sua progressão. Garantir esse tratamento é assegurar dignidade, independência e um futuro com muito mais qualidade de vida para mim e para todos os pacientes que convivem com essa condição rara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - vutrisirana sódica é um medicamento de RNA de interferência pequeno (siRNA) conjugado, administrado por via subcutânea na dose de 25 mg a cada 3 meses. Ele atua silenciando o RNA mensageiro da proteína transtirretina (TTR) no fígado, reduzindo drasticamente a produção tanto da proteína TTR mutante quanto da selvagem, o que impede a formação e o acúmulo de depósitos amiloides nos nervos periféricos e órgãos. HELIOS-A, que acompanhou pacientes adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (hATTR) com polineuropatia durante 18 meses: • Melhora e estabilização neuropática. O estudo atingiu seu desfecho primário ao demonstrar melhora estatisticamente significativa na escala modified Neuropathy Impairment Score +7 (mNIS+7) aos 9 e 18 meses em comparação ao grupo placebo externo (\(p < 0,0001\)), interrompendo a progressão da neuropatia na maioria dos pacientes., • Preservação da qualidade de vida. Houve melhora relevante na pontuação do questionário Norfolk Quality of Life-Diabetic Neuropathy (Norfolk QoL-DN), refletindo benefícios na força física, atividades diárias e sintomas autonômicos., • Desempenho funcional e nutricional. Os pacientes tratados apresentaram ganhos significativos na velocidade de caminhada (teste de caminhada de 10 metros), na escala de incapacidade geral (R-ODS) e na manutenção do índice de massa corporal	5ª - Síntese das Evidências Econômicas:, Na Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) para doenças ultrarraras como a PAF/hATTR, a análise econômica deve ponderar não apenas o custo direto de aquisição do medicamento, mas os custos evitados a longo prazo com a progressão da doença e a perda de produtividade., • Custo-Efetividade e Custo-Utilidade: Modelos econômicos de transição de estados (cadeias de Markov) avaliando a vutrisirana demonstram ganhos relevantes em Anos de Vida (AV) e Anos de Vida Ajustados pela Qualidade (AVAQ / QALY) ao retardar a transição dos pacientes para estágios avançados (estágios II e III de Coutinho / PND III e IV), nos quais há perda de deambulação, dependência de cadeira de rodas e falência autonômica/cardíaca., • Negociação de Preço e Desconto Proposto: Na submissão atual para o estágio I da doença, foi proposto um desconto expressivo de 73,78% sobre o Preço Máximo de Venda ao Governo (PMVG) livre de impostos, o que reduz substancialmente a Razão de Custo-Efetividade Incremental (RCEI) e aproxima a tecnologia dos parâmetros de sustentabilidade do SUS., • Impacto Orçamentário e Custos Indiretos Evitados: Por se tratar de uma

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				modificado (mBMI), um importante marcador de prognóstico na doença., • Redução da proteína TTR e comodidade posológica. A vutrisirana demonstrou redução média sustentada superior a 80% nos níveis séricos de TTR, apresentando eficácia não inferior à patisirana intravenosa, mas com a vantagem de apenas quatro aplicações subcutâneas ao ano., • Perfil de segurança. A maioria dos eventos adversos observados foi de intensidade leve a moderada, sem mortes ou descontinuações relacionadas ao medicamento durante o período avaliado.	condição genética rara com população elegível restrita e bem delimitada por diagnóstico molecular, o impacto orçamentário agregado é previsível e controlável. Além disso, a via de administração subcutânea trimestral (apenas 4 aplicações ao ano) elimina custos logísticos hospitalares associados a terapias intravenosas contínuas e reduz internações por complicações neurológicas, cardiológicas e gastrointestinais, além de manter o paciente economicamente ativo., Referências Bibliográficas:, 1. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde. Diretrizes Metodológicas: Diretriz de Avaliação Econômica. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014 / Atualizações Conitec. Disponível em: Diretriz de Avaliação Econômica - Conitec.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem muitas pessoas com a doença e sem possibilidade de pagar pelo remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para pessoas que necessitam 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:
Interessado no tema **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que o medicamento, Vutrisirana, 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 **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Bom	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com amiloidose tem limitações graves e progressivas que podem ser aliviadas ou com avanço dos sintomas tratados trazendo melhor qualidade de vida ao paciente., Por este motivo entendo que deve ser incorporado ao serviço de saúde oferecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento tafamidis, Positivo: Boa melhora e alívio de sintomas incapacitantes, Negativo: Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importantíssimo, pois vai favorecer muitas pessoas que precisam do medicamento entre outras questões de suma importância para a vida dos pacientes em forma geral, pois é um medicamento caro. e o uso da tecnologia, ciência nestes casos é muito favorável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar acesso a medicações tão importantes quanto estas, está previsto nossa constituição e faz parte da dignidade da pessoa humana, e o sus, juntamente com o governo federal, se faz necessário para o cumprimento à nossa constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou filha de um paciente e vejo a importância da medicação para o seu tratamento. E ele como todo brasileiro, tem direito a 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 **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu total apoio à incorporação da vutrisirana sódica no SUS para o tratamento da amiloidose hereditária (hATTR) com polineuropatia em estágio I. Convivo diretamente com uma pessoa diagnosticada com a mutação genética da doença e sei o quanto o diagnóstico impacta não apenas o paciente, mas toda a sua rede de apoio., Tratar a doença logo nos estágios iniciais com tecnologias inovadoras e comprovadamente eficazes é essencial para evitar a progressão de sintomas incapacitantes, reduzir internações futuras e manter o paciente ativo e independente. Como cidadão, defendo que o SUS garanta acesso equitativo a esse tratamento que salva e transforma vidas.	2ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS 61MG CAP, Positivo e facilidades: DIMINUIU AS DORES E A DORMENCIA NOS MEMBROS, , Negativo e dificuldades: NÃO TIVE 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 **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai faleceu recentemente em consequência das graves complicações da amiloidose hereditária mediada por transtirretina. Acompanhei de perto a evolução dessa doença e vi meu pai, que sempre foi um homem ativo, trabalhador e independente, perder progressivamente sua saúde, sua autonomia e, por fim, sua vida. Infelizmente, o diagnóstico veio tarde demais, quando ele já não tinha condições de receber o tratamento., , É muito doloroso ver alguém que sempre teve tanta disposição e vontade de viver chegar ao ponto de depender de outras pessoas para tudo, desde a alimentação até os cuidados mais básicos de higiene. É um sofrimento enorme, tanto para quem tem a doença quanto para toda a família., , Quem vive essa realidade sabe o quanto o tempo faz diferença. Não estamos falando apenas da perda da capacidade de caminhar, mas de uma doença que vai tirando, aos poucos, a liberdade, a independência e a dignidade de uma pessoa. Toda a família adoece junto emocionalmente. Eu mesma precisei deixar de trabalhar fora para cuidar do meu pai, pois ele já não conseguia realizar sozinho as atividades mais simples do dia a dia., , Por isso, considero fundamental que a Vutrisirana sódica seja disponibilizada pelo SUS aos pacientes que tenham indicação para esse tratamento. Além do sofrimento físico e emocional, os custos envolvidos no cuidado de uma pessoa com essa doença são enormes e comprometem a vida de toda a família., , Por se tratar de uma doença hereditária, e portadora da mutação genética, convivo também com o medo de que ela possa se manifestar em mim a qualquer momento. É assustador pensar na possibilidade de enfrentar o mesmo sofrimento do meu pai e não ter acesso, no momento certo, a um tratamento moderno capaz de impedir ou silenciar a evolução da doença., , Meu pai não teve essa oportunidade, mas que outras pessoas e famílias não precisem passar por isso. Fazemos este apelo, incorporem por favor a Vutrisirana sódica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, medicação muito cara para tratamento particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos que essa medicação seja incorporada no SUS, para ajudar a salvar vidas. Pessoas dependem dela para cumprir seu maior objetivo, que é viver. A mesma é fundamental para a sobrevivência de muitos, isso por si só, já é um grande motivo, além dos direitos pela saúde, garantidos em leis, serem exercidos com dignidade para aqueles que pagam seus impostos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma filha da minha amiga tem doença hepática , Rara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É constitucional que todos tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é de extrema importância para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, deve ser incorporada no SUS,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o tratamento principalemte de pessoas sem condição financeira e idosas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como um dos responsáveis do ambulatório de Amiloidose do Instituto do Coração de São Paulo, com mais de 600 pacientes com amiloidose já atendidos, podemos afirmar que a vutrisirana, silenciador gênico já aprovado no Brasil, trouxe um benefício significativo na terapia modificadora da doença. O estudo Helioa A mostrou claramente a lentificação de queda na perda de capacidade de deambulação, na progressão de neuropatia e na piora da qualidade de vida. Diferentemente dos estabilizadores de transtirretina disponíveis atualmente (tafamidis), comparativamente houve melhor resposta com a vutrisirana, não se observando a progressão da doença em 30% dos pacientes tratados, como visto com tafamidis. Em uma doença crônica, incurável, de mal prognóstico e fatal, a possibilidade de nova terapia, que retarde o avanço da doença e melhore a qualidade de vida destes pacientes, é um avanço que não pode ser negado aos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Temos pacientes atualmente em uso de vutrisirana, patisirana, tafamidis e inotersena., Positivo e facilidades: Clara estabilização da doença dos pacientes., Negativo e dificuldades: Custo elevado, que impede o acesso pela população em geral.	3ª - Sim, Qual: Temos pacientes atualmente em uso estabilizador tafamidis., Positivo: Houve retardo na progressão da doneça em parte dos pacientes em uso de tafamidis, porém dependente de início muito precoce. Observamos que há uma porcentagem de pacientes que não respondem à terapia., Negativo: Progressão da doença.	4ª - Comparação das terapias atuais em so no mundo para a polineuropatia por amiloidose ATTRv:, Ide T, Yoshikawa M, Koike H. Disease-Modifying Therapies for Hereditary Transthyretin Amyloidosis with Polyneuropathy: Current Status and Future Perspectives. Neurol Ther. 2026 Oct, 15(5):2341-2358. doi: 10.1007/s40120-026-00994-0. Epub 2026 Jul 15. PMID: 42458194, PMCID: PMC13615240., , Dados de eficácia da vutrisirana da PN-ATTRv na análise de long-term do Helios A:, 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:	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque representa um avanço na possibilidade de controlar a progressão da doença, preservando funções e buscando melhorar a qualidade de vida dos pacientes., É importante lembrar: não é uma cura, e a indicação depende da avaliação individualizada do especialista. O tratamento também exige atenção à vitamina A., A informação é uma ferramenta de luta!, Quem convive com a amiloidose sabe que cada avanço científico representa uma nova oportunidade, uma nova esperança e mais possibilidades de futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa pode morrer se não tomar o medicamento. Ele é caro e quase ninguém pode comprar. É preciso que o SUS o disponibilize.	2ª - Sim, Qual: O meu pai que tem Amiloidose precisa tomar Vutrisirana sódica. Tivemos que entrar com uma ação para que o SUS o disponibilizasse., Positivo e facilidades: A esperança de prolongar a vida do meu pai com esse remédio., Negativo e dificuldades: Nem sempre ter no SUS. Isso é desesperador.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é a esperança para quem tem Amiloidose até usa tafamides, mas o tafamides não foi capaz de parar a doença e ela segue avançando e acabando com a condição de vida do paciente e tb da sua família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença possui muitos sintomas terríveis para quem a possui e o remédio que é usado atualmente não resolve em nada.	2ª - Sim, Qual: Essa doença possui muitos sintomas terríveis para quem a possui e o remédio que é usado atualmente não resolve em nada., Positivo e facilidades: Essa doença possui muitos sintomas terríveis para quem a possui e o remédio que é usado atualmente não resolve em nada., Negativo e dificuldades: Essa doença possui muitos sintomas terríveis para quem a possui e o remédio que é usado atualmente não resolve em nada.	3ª - Sim, Qual: Essa doença possui muitos sintomas terríveis para quem a possui e o remédio que é usado atualmente não resolve em nada., Positivo: Essa doença possui muitos sintomas terríveis para quem a possui e o remédio que é usado atualmente não resolve em nada., Negativo: Essa doença possui muitos sintomas terríveis para quem a possui e o remédio que é usado atualmente não resolve em nada.	4ª - Essa doença possui muitos sintomas terríveis para quem a possui e o remédio que é usado atualmente não resolve em nada.	5ª - Não
Profissional de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação comprovada com mudança da evolução da doença , proporcionando melhora dos sintomas, proporcionando qualidade de vida. Além disso , podendo impedir complicações da doença seja cardíaca ou neuropatia. Será um avanço na saúde da população brasileira.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis : amiloidosis TTR , , , Vutrisirana : Amiloidosis TTR ., Positivo e facilidades: Tafamidis : amiloidosis TTR , 30% dos pacientes respondem., Vutrisirana : Amiloidosis TTR maior resposta, é observada nos pacientes que não respondem a Tafamidis, melhorando neuropatia periférica e depósito de amiloide cardíaca, sendo medicamento mais completo para a doença., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao vitrisirana via judicial.	3ª - Não	4ª - Paciente com forma cardíaca , il122, Com melhora da função cardíaca e diminuição da hipertrofia concêntrica do VE.	5ª - Não
Profissional de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata -se de uma medicação já aprovada pela Anvisa para o tratamento da polineuropatia na amiloidose hereditária .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é a esperança para quem tem Amiloidose até usa tafamides, mas o tafamides não foi capaz de parar a doença e ela segue avançando e acabando com a condição de vida do paciente e tb da sua família	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Ela não foi capaz de parar o avanço da doença em um conhecido, e a doença continua progredindo a cada dia, Positivo: nda, Negativo: Não foi capaz de frear a doença	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiares de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanhamos o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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 **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com acesso a essa medicação o paciente tem a possibilidade de vida normal vivendo e contribuindo com a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo em vista ser o único tratamento para a doença e o alto custo para a obtenção, acredito que a incorporação ao SUS seja a única luz no fim do túnel .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **13/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento importante para pessoas com a condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela universalização do acesso à saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário garantir tratamento acessível e de qualidade para as pessoas que convivem com essa condição, sem que isso afete as condições financeiras da família e do paciente. Por isso, incorporar essa tecnologia no SUS representa uma necessidade para essas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário garantir tratamento acessível e de qualidade para as pessoas que convivem com essa condição, sem que isso afete as condições financeiras da família e do paciente. Por isso, incorporar essa tecnologia no SUS representa uma necessidade para 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:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Alnylam Farmacêutica do Brasil é uma empresa dedicada ao desenvolvimento de terapias para doenças raras. Somos favoráveis à incorporação da vutrisirana no SUS para adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina e polineuropatia em estágio I. Nessa fase, os pacientes ainda caminham sem auxílio, e iniciar o tratamento precocemente pode ajudar a preservar sua mobilidade e autonomia., , A diretriz de 2026 da International Society of Amyloidosis (ISA) inclui os silenciadores da transtirretina, classe à qual pertence a vutrisirana, entre as terapias modificadoras da doença recomendadas. Nos Estados Unidos, o painel de especialistas em polineuropatia associada à amiloidose hereditária por transtirretina recomenda essa classe como opção de primeira linha e orienta iniciar o tratamento assim que possível após o diagnóstico. No estudo HELIOS-A, a vutrisirana apresentou resultados mais favoráveis em medidas de comprometimento neurológico e qualidade de vida aos 18 meses, em comparação com o grupo placebo externo do estudo APOLLO., , As avaliações internacionais de tecnologias em saúde também oferecem precedentes para a decisão do SUS. O NICE, na Inglaterra, recomenda a vutrisirana como opção terapêutica, e o Scottish Medicines Consortium aceitou seu uso no sistema público escocês. Portugal, por meio do INFARMED, e a Espanha autorizaram o financiamento público. No Canadá, a CADTH recomendou o reembolso sob condições, e, no Quebec, a recomendação condicionada do INESSS foi seguida pela inclusão na lista de medicamentos de exceção. , , Com base nas evidências clínicas, nas recomendações internacionais e na importância de tratar precocemente uma doença progressiva, defendemos a incorporação da vutrisirana no SUS especificamente para adultos com polineuropatia em estágio I.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - No HELIOS-A, estudo aberto de fase 3, 164 adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina e polineuropatia em estágios I ou II foram randomizados para vutrisirana subcutânea trimestral (n=122) ou patisirana (n=42). A análise principal de eficácia usou o grupo placebo externo do APOLLO (n=77). Aos 18 meses, a diferença média ajustada favoreceu a vutrisirana em 28,55 pontos no mNIS+7 (comprometimento neurológico, IC 95% de ?34,00 a ?23,10) e em 21,0 pontos no Norfolk QoL-DN (qualidade de vida, IC 95% de ?27,1 a ?14,9). A maioria dos eventos adversos foi leve ou moderada. [1], , Para o estágio I, foco desta consulta, a comparação indireta pelo método de Bucher estimou, aos 18 meses, uma diferença de 5,3 pontos no NIS-LL, medida de comprometimento neurológico dos membros inferiores, a favor da vutrisirana frente ao tafamidis. [2], , Na extensão do HELIOS-A, 67,8% dos participantes mantiveram o mesmo escore de incapacidade por polineuropatia (PND). Esses dados complementam a evidência de longo prazo em uma doença progressiva. [3], , Consideramos que o conjunto das evidências sustenta a incorporação da vutrisirana no SUS para adultos com polineuropatia em estágio I, quando ainda caminham sem auxílio e preservar a autonomia é uma prioridade. A contribuição técnica da Alnylam Farmacêutica do Brasil, anexada, detalha os	5ª - A Alnylam Farmacêutica do Brasil atualizou a avaliação econômica da vutrisirana para o tratamento de adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina e polineuropatia em estágio I. A nova proposta comercial oferece um desconto adicional de aproximadamente 34% sobre o valor da proposta inicial, ampliando o desconto em relação ao Preço Máximo de Venda ao Governo (PMVG) livre de impostos. [1], , Na análise de custo-utilidade, realizada sob a perspectiva do SUS, a vutrisirana foi economicamente dominante no cenário-base com a nova proposta comercial. Em comparação com o tafamidis meglumina, tratamento atualmente disponível no SUS para essa população, o modelo estimou maior ganho em anos de vida ajustados pela qualidade (AVAQ) e menor custo total por paciente ao longo da vida. O AVAQ combina sobrevida e qualidade de vida, permitindo considerar os efeitos da perda progressiva de função e autonomia. [1], , Mantidas as premissas do dossiê sobre a população elegível e a participação de mercado, o impacto orçamentário incremental estimado em cinco anos passou de R$ 478 milhões para R$ 189 milhões, uma redução de aproximadamente 60%

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				resultados e suas limitações., , Referências:, , [1] Adams et al. Amyloid. 2023. DOI 10.1080/13506129.2022.2091985., [2] Merkel et al. Expert Opin Pharmacother. 2023. DOI 10.1080/14656566.2023.2215925., [3] Cauquil et al. Amyloid. 2026. DOI 10.1080/13506129.2026.2685666.	em relação à proposta inicial. O valor atualizado fica abaixo da referência de R$ 190 milhões em cinco anos mencionada na versão preliminar da diretriz da REBRATS, citada aqui apenas para contextualizar a magnitude do impacto. [1], , [1] Alnylam Farmacêutica do Brasil. Contribuição técnica à Consulta Pública nº 107/2026, anexa. Seção 5, Tabelas 5–9 e Figura 11.

Contribuiu 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 **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Alnylam Farmacêutica do Brasil é uma empresa dedicada ao desenvolvimento de terapias para doenças raras. Somos favoráveis à incorporação da vutrisirana no SUS para adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina e polineuropatia em estágio I. Nessa fase, os pacientes ainda caminham sem auxílio, e iniciar o tratamento precocemente pode ajudar a preservar sua mobilidade e autonomia. A diretriz de 2026 da International Society of Amyloidosis (ISA) inclui os silenciadores da transtirretina, classe à qual pertence a vutrisirana, entre as terapias modificadoras da doença recomendadas. Nos Estados Unidos, o painel de especialistas em polineuropatia associada à amiloidose hereditária por transtirretina recomenda essa classe como opção de primeira linha e orienta iniciar o tratamento assim que possível após o diagnóstico. No estudo HELIOS-A, a vutrisirana apresentou resultados mais favoráveis em medidas de comprometimento neurológico e qualidade de vida aos 18 meses, em comparação com o grupo placebo externo do estudo APOLLO. As avaliações internacionais de tecnologias em saúde também oferecem precedentes para a decisão do SUS. O NICE, na Inglaterra, recomenda a vutrisirana como opção terapêutica, e o Scottish Medicines Consortium aceitou seu uso no sistema público escocês. Portugal, por meio do INFARMED, e a Espanha autorizaram o financiamento público. No Canadá, a CADTH recomendou o reembolso sob condições, e, no Quebec, a recomendação condicionada do INESSS foi seguida pela inclusão na lista de medicamentos de exceção. Com base nas evidências clínicas, nas recomendações internacionais e na importância de tratar precocemente uma doença progressiva, defendemos a incorporação da vutrisirana no SUS especificamente para adultos com polineuropatia em estágio I.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - No HELIOS-A, estudo aberto de fase 3, 164 adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina e polineuropatia em estágios I ou II foram randomizados para vutrisirana subcutânea trimestral (n=122) ou patisirana (n=42). A análise principal de eficácia usou o grupo placebo externo do APOLLO (n=77). Aos 18 meses, a diferença média ajustada favoreceu a vutrisirana em 28,55 pontos no mNIS+7 (comprometimento neurológico, IC 95% de ?34,00 a ?23,10) e em 21,0 pontos no Norfolk QoL-DN (qualidade de vida, IC 95% de ?27,1 a ?14,9). A maioria dos eventos adversos foi leve ou moderada. [1] Para o estágio I, foco desta consulta, a comparação indireta pelo método de Bucher estimou, aos 18 meses, uma diferença de 5,3 pontos no NIS-LL, medida de comprometimento neurológico dos membros inferiores, a favor da vutrisirana frente ao tafamidis. [2] Na extensão do HELIOS-A, 67,8% dos participantes mantiveram o mesmo escore de incapacidade por polineuropatia (PND). Esses dados complementam a evidência de longo prazo em uma doença progressiva. [3] Consideramos que o conjunto das evidências sustenta a incorporação da vutrisirana no SUS para adultos com polineuropatia em estágio I, quando ainda caminham sem auxílio e preservar a autonomia é uma prioridade. A contribuição técnica da Alnylam Farmacêutica do Brasil, anexada, detalha os	5ª - A Alnylam Farmacêutica do Brasil atualizou a avaliação econômica da vutrisirana para o tratamento de adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina e polineuropatia em estágio I. A nova proposta comercial oferece um desconto adicional de aproximadamente 34% sobre o valor da proposta inicial, ampliando o desconto em relação ao Preço Máximo de Venda ao Governo (PMVG) livre de impostos. [1] Na análise de custo-utilidade, realizada sob a perspectiva do SUS, a vutrisirana foi economicamente dominante no cenário-base com a nova proposta comercial. Em comparação com o tafamidis meglumina, tratamento atualmente disponível no SUS para essa população, o modelo estimou maior ganho em anos de vida ajustados pela qualidade (AVAQ) e menor custo total por paciente ao longo da vida. O AVAQ combina sobrevida e qualidade de vida, permitindo considerar os efeitos da perda progressiva de função e autonomia. [1] Mantidas as premissas do dossiê sobre a população elegível e a participação de mercado, o impacto orçamentário incremental estimado em cinco anos passou de R$ 478 milhões para R$ 189 milhões, uma redução de aproximadamente 60%

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				resultados e suas limitações. , , Referências: [1] Adams et al. Amyloid. 2023. DOI 10.1080/13506129.2022.2091985. [2] Merkel et al. Expert Opin Pharmacother. 2023. DOI 10.1080/14656566.2023.2215925. [3] Cauquil et al. Amyloid. 2026. DOI 10.1080/13506129.2026.2685666.	em relação à proposta inicial. O valor atualizado fica abaixo da referência de R$ 190 milhões em cinco anos mencionada na versão preliminar da diretriz da REBRATS, citada aqui apenas para contextualizar a magnitude do impacto. [1] , , [1] Alnylam Farmacêutica do Brasil. Contribuição técnica à Consulta Pública nº 107/2026, anexa. Seção 5, Tabelas 5–9 e Figura 11.,
Pessoa com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no sus para ajudar os que têm necessidade e não conseguem pagar absurdos preços em remédios que deveriam ser recursos básicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento promissor que melhorará a qualidade de vidas dos indivíduos portadores da patologia em questão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de uma doença que também requer tratamento específico e sei o que a falta desse tipo de tratamento faz as pessoas principalmente os menos favorecidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente com Amiloidose Hereditária com cardiopatia e gostaria que esse benefício fosse incluído - o que ajudaria não só aos pacientes mas também na redução dos custos do SUS com futuras internações.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tratalento com Tafamidis 20mg no início e agora fazendo uso de Tafamidis 61mg., Positivo: Diminuição dos marcadores Pro-Bnp e Troponina, Diminuição do cansaço, melhor qualidade de vida por melhoria ni estado de humor, Negativo: Somente o risco da falta do medicamento que as vezes ocorre no SUS e que prejudica o tratamento que deve ser diário e continuado	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento utilizado se torna muito caro , acredito que o apoio do governo é essencial para o bem estar e qualidade de vida para aqueles que sempre contribuiu com trabalho e governança do nosso país.	2ª - Sim, Qual: Sim! Durante o meu curso de engenharia de bioprocessos na UFSJ-CAP em 2019, disciplina cultura de células. Havia assistido um vídeo onde uma cientista americana, não me lembro o nome, havia sugerido que o problema do cancer não era totalmente genético ou hereditária e sim uma desfunção extracelula causada pela falta de sinalização celular. Com reposição , utilizando um manto de tecido celular há grandes possibilidades de restaurar as sinalização extracelular e reativar as funções (sinalizações/comunicações extracelular). Nesse pressuposto levei a ideia para o meu curso. A filha de um amigo estava sofrendo devido a diabetes tipo-1, Então levei a ideia para possibilidades atuar nos pâncreas com um manto e restauras as células betas. Aí me disseram que eu teria que pegar no mínimo uns 20 livros estudar, depois ir para o laboratório fazer testes em ratos, e também no momento na universidade não teria recursos para isso., Positivo e facilidades: A parti dessa experiência , aprendi que há possibilidades de pesquisas em desfunções vitais ., Negativo e dificuldades: muitas ideias são imediatamente descartadas.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Departamento Científico de Neuropatias Periféricas da Academia Brasileira de Neurologia manifesta-se favoravelmente à ampliação das opções terapêuticas modificadoras da doença para pacientes adultos com ATTRv-PN em estágio 1, incluindo a disponibilização da vutrisirana., Reconhecemos a importância da incorporação do tafamidis ao SUS, que representou avanço significativo no tratamento da ATTRv-PN no Brasil e permanece uma alternativa terapêutica relevante para pacientes em estágio inicial. Entretanto, do ponto de vista clínico, a existência de uma terapia disponível não significa que todas as necessidades dessa população estejam atendidas., A ATTRv-PN é uma doença geneticamente heterogênea, multissistêmica e progressiva, e a resposta ao tratamento não é uniforme entre os pacientes. Na prática clínica, existem pacientes que permanecem estáveis por períodos prolongados, mas existem também aqueles que apresentam progressão neurológica, piora da marcha, perda sensitiva, comprometimento autonômico e redução funcional apesar do tratamento instituído. A possibilidade de diferentes mecanismos modificadores da doença é, portanto, clinicamente relevante.,	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: A vutrisirana apresenta mecanismo de ação distinto e evidências consistentes de benefício sobre comprometimento neurológico, capacidade funcional, marcha, estado nutricional e qualidade de vida. Além disso, cumpre o objetivo principal de preservar a função enquanto ela ainda está presente e evitar que pacientes independentes progridam para perda irreversível de mobilidade e autonomia., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Inotersena, Patisirana., Positivo: A vutrisirana possui mecanismo distinto do tafamidis. Enquanto o tafamidis atua estabilizando o tetrâmero da transtirretina, a vutrisirana é um RNA de interferência que atua no fígado promovendo degradação do RNA mensageiro de TTR, reduzindo a produção das formas variante e selvagem da proteína e, consequentemente, a disponibilidade da proteína precursora para formação dos depósitos amiloides. A disponibilidade de mecanismos diferentes é clinicamente relevante em uma doença heterogênea, progressiva e com variabilidade de resposta terapêutica., Negativo: Nenhuma	4ª - "O principal estudo clínico da vutrisirana em ATTRv-PN é o HELIOS-A: Foram incluídos pacientes com variante patogênica de TTR documentada e diferentes graus de comprometimento neuropático, permitindo avaliação em um espectro representativo da doença. O tratamento demonstrou benefícios em múltiplos domínios clinicamente relevantes:, • comprometimento neurológico pelo mNIS+7, , • qualidade de vida pelo Norfolk QOL-DN, , • velocidade da marcha, , • incapacidade pelo R-ODS, , • estado nutricional pelo IMC modificado., A importância desses resultados é que não se trata exclusivamente de modificação de um marcador laboratorial. Os desfechos avaliam aspectos diretamente relacionados à experiência clínica do paciente: força, sensibilidade, capacidade de caminhar, incapacidade e	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois é muito importante para saúde dessas 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 **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Amiloidose ATTr é uma doença grave, progressiva e fatal, com potencial para estabilização de acordo com o tratamento adequado. É bem documentado na literatura científica uma taxa de falência terapêutica ao medicamento Tafamadis em 1/3 dos pacientes. A Vutrisirana, por outro lado, é um silenciador que age no fígado, bloqueando a fabricação da proteína TTR (transtirretina), justamente a proteína que se acumula de forma defeituosa nos nervos e órgãos vitais de quem tem a doença, reduzindo entre 81% e 88% sua quantidade no sangue, evitando a progressão da doença do estágio I para os estágios II e III, o que reforça a necessidade de sua incorporação no SUS. , A prioridade do SUS é salvar vidas e dar tratamento digno e eficaz aos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso ter a cultura da vida e vida em todas as fasesm	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as doenças que possuem tratamento deveriam ser abrangidas pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma medicação de alto custo que muito pode contribuir para o tratamento desta doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem muitas pessoas precisando dessa medicação para poder dar seguimento em sua vida e consequentemente ajudar sua família, muitos país e mães dependem disso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos precisao do tratamento e por nao ter condiçoes de comprar o remedio podem ate morrer , por isso é essencial a disponibilodade 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 **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos que possam melhor a qualidade de vida, controlar ou causar a remissão de doenças raras precisam estar disponíveis na rede sua para acesso da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo para pessoas que não tem condições de suprir com custos por serem autos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/11/2026**	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 I., , Trata-se de uma doença genética rara, grave, progressiva e incapacitante, cujo diagnóstico e tratamento precoces são fundamentais para retardar sua evolução e preservar a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., , A vutrisirana representa uma importante alternativa terapêutica, com evidências científicas de benefícios na redução da progressão da neuropatia e na preservação da capacidade funcional., , Considerando o elevado custo do medicamento, sua disponibilização pelo SUS é essencial para garantir acesso equitativo ao tratamento, independentemente da condição financeira dos pacientes., , Além dos benefícios clínicos, o tratamento precoce pode contribuir para reduzir a incapacidade, a dependência de cuidadores e os impactos sociais e econômicos da doença., , Dessa forma, manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, garantindo aos pacientes elegíveis acesso a uma terapia capaz de modificar a evolução dessa doença grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	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 **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero contribuir para esta consulta pública relatando um pouco o severo impacto da amiloidose transterretina hereditária na vida da minha mãe. Ela é portadora da ATTR - CM,variante 142ile, uma condição grave e progressiva. Apesar de ter mais de 2 anos de acompanhamento com cardiologista, descobriu essa doença por acaso através de sua irmã, que também foi diagnosticada com a forma neuropatica da ATTR. , Minha mãe, uma mulher ativa viu sua vida mudar drasticamente :vem perdendo sua autonomia, os sintomas vêm aumentando rapidamente:cansaço e dificuldades para realizar atividades simples do dia a dia, tonturas, inchaço nas pernas e tornozelos, dor no peito palpitações, dor/queimação nos pés,além de quadros alternados de constipação severa e diarreia. Não sabíamos nada sobre essa doença, mas o desafio só estava no início:diagnóstico confirmado, porém acesso ao tratamento muito difícil, até o momento ela está sem acompanhamento necessário com especialistas multidisciplinares (como cardiologista, etc)E sem fazer uso da medicação fornecida pelo SUS, o primeiro pedido foi negado por entraves burocrático e o segundo pedido estamos aguardando o parecer. A dificuldade se torna ainda maior por morarmos na zona rural em uma pequena cidade do interior. É uma doença avassaladora que destrói não só o portador , mas toda família é afetada seja no sentido emocional, financeiro ..., É de suma importância ser incorporada a vutrisirana sódica no SUS, como mais uma alternativa de tratamento, dando as pessoas uma oportunidade real de tratamento e uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que necessitam de auxílio para tratamento desta condição podem não conter de recursos próprios para a devida assistência no 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 **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ODEVIXIBAT NO SUS: UM DIREITO À VIDA DIGNA PARA CRIANÇAS COM PFIC, , A incorporação do ODEVIXIBAT ao Sistema Único de Saúde (SUS) é uma necessidade urgente e uma questão de justiça, dignidade e direito à saúde. Crianças com Colestase Intra-Hepática Familiar Progressiva tipo 2 (PFIC2) enfrentam uma doença genética rara, grave e que compromete profundamente sua qualidade de vida., , O Leonardo é um exemplo dessa realidade. Ele foi diagnosticado aos 5 meses de vida e agora completa seu primeiro ano. Desde muito pequeno, enfrenta uma batalha que nenhuma criança deveria conhecer: o prurido intenso, uma coceira persistente e desesperadora, que causa sofrimento físico e compromete seu descanso., , Leonardo nunca dormiu uma noite inteira em toda a sua vida. Imagine um bebê que não consegue descansar porque seu próprio corpo não lhe permite ter alívio. Imagine uma mãe que passa as noites acompanhando o sofrimento do filho, tentando aliviar uma dor que não consegue tirar., , Não estamos falando apenas de uma medicação, mas da possibilidade de proporcionar qualidade de vida, noites de sono, alívio do sofrimento e uma infância mais digna para essas crianças., , O ODEVIXIBAT representa uma importante opção terapêutica para pacientes com PFIC, podendo reduzir os ácidos biliares e o prurido, contribuindo para melhorar significativamente sua qualidade de vida., , Entretanto, seu alto custo torna o acesso praticamente impossível para muitas famílias. Nenhuma criança deveria ter seu tratamento condicionado à capacidade financeira de seus pais., , Incorporar o ODEVIXIBAT ao SUS é garantir equidade, ampliar o acesso a um tratamento específico e oferecer esperança a famílias que convivem diariamente com uma doença rara., , O Leonardo precisa de tratamento. Outras crianças também precisam. A doença é rara, mas o direito à saúde não pode ser., , Por todas as crianças com PFIC, pedimos que o ODEVIXIBAT seja incorporado ao SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se trata de um remédio muito bem recomendado. A questão ajuda a reduzir a judicialização da saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Uma pessoa com amiloidose ATTR, tem sua vida bastante afetada. Porque precisa aprender a lidar com as dores constantes, muitas delas não conseguem trabalhar são obrigadas a afastar das suas atividades. É uma doença que compromete o corpo e o psicológico. Enfim, uma pessoa com esta doença tem a sua vida toda comprometida. Sem dizer que para uma pessoa fechar o diagnóstico da doença demora anos, e o impacto da doença e a quantidade de vida já estão bem afetados. Por ser uma doença rara, os médicos não têm conhecimento da mesma., A vultrisirana precisa ser disponibilizada no SUS para que estas pessoas sejam tratadas com dignidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana sódica deve ser incorporada ao SUS porque representa uma oportunidade de oferecer mais qualidade de vida, dignidade e perspectiva de futuro aos pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina., Não se trata apenas de disponibilizar um medicamento, mas de permitir que pessoas com uma doença rara, progressiva e incapacitante tenham acesso a um tratamento capaz de retardar a evolução da doença e preservar sua autonomia. O acesso ao tratamento não deve ser um privilégio de quem pode pagar, mas uma possibilidade para todos que dele necessitam., Porque saúde não pode ser tratada como privilégio financeiro. Uma doença rara não pode significar uma sentença de perda progressiva da autonomia simplesmente porque o paciente não tem condições de custear um medicamento de alto valor. , , O SUS precisa garantir acesso a tratamentos eficazes, especialmente quando a oportunidade de tratar pode fazer diferença na evolução da doença., Afinal, investir em tratamento também é investir em dignidade 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 **14/11/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Uma pessoa com amiloidose ATTR, tem sua vida bastante afetada. Porque precisa aprender a lidar com as dores constantes, muitas delas não conseguem trabalhar são obrigadas a afastar das suas atividades. É uma doença que compromete o corpo e o psicológico. Enfim, uma pessoa com esta doença tem a sua vida toda comprometida. Sem dizer que para uma pessoa fechar o diagnóstico da doença demora anos, e o impacto da doença e a quantidade de vida já estão bem afetados. Por ser uma doença rara, os médicos não têm conhecimento da mesma., A vultrisirana precisa ser disponibilizada no SUS para que estas pessoas sejam tratadas com dignidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sushi é para todos. Deve abraçar todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Melhora da condição de saúde , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/11/2026**	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

Contribuiu como:	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 **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As tecnologias que atendem as doenças raras, nesse caso específico a amiloidose, devem ser sim incorporadas ao SUS, pois o seu alto custo não permite que as pessoas possam adquiri-las e assim possam ter uma vida no mínimo melhor com o tratamento. A agilidade na liberação e incorporação de novas tecnologias no SUS é necessária para salvar e dar um bem estar as pessoas que são portadoras das doenças raras.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg e atualmente foi liberada o Tafamidis de 61mg., Positivo: O tafamidis de 20mg (dosagem que foi liberada) como primeira tecnologia não impediu o avanço da produção da amilose e consequentemente houve um declínio na condição de saúde. A liberação recente do 61mg pode melhorar o quadro na parte cardiológica, porém a parte neuromotora (polineuropatia) não parece ser estabilizada, uma vez que o Tafamidis tem mais ação (inibição de parte da produção da proteína) na parte cardíaca. , Negativo: "A outra tecnologia citada não evita a produção da proteína ""danificada"" como faz a vutrisirana sódica, que bloqueia a produção em 88%. Além do que foi citado acima, que o tafamidis de 20mg não impediu que o quadro de saúde da pessoa que faz o seu uso fosse estabilizado, houve piora no quadro cardíaco (insuficiência), no parte motora (movimentos) e o aparecimento de bexiga neurogênica, problemas intestinais, e assim piorando e muito a situação da qualidade de vida do paciente. O tafamidis não age na parte neurológica como deveria em comparação com a parte cardíaca. Já a vutrisirana, conforme se sabe, age nos dois sistemas (cardíaco e neuromotor/polineuropatia)"	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda a reduzir a judicialização da saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância que o paciente tenha acesso em tempo hábil a toda e qualquer tipo de medicamento ou terapia que possam retardar a evolução da doença, sobretudo quando se trata de enfermidade rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda a reduzir a judicialização.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que as pessoas que usam o medicamento tenham uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com doenças raras precisam do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O cuidado com as pessoas raras é a maior prova de que nossos governantes olham para cada indivíduo. E se a população vê o exemplo, sente-se estimulada a fazer parte dessa corrente de amor. Um país tem sucesso quando as ações de cada indivíduo são voltadas para o bem comum, especialmente dos mais frágeis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deva ser disponibilizado na rede pública de saúde, pois como familiar de uma criança que convive com uma síndrome rara é angustiante ver como ele sofre com a coceira intensa, afetando até o seu emocional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois esse tipo de tratamento é de extrema necessidade aos pacientes que convivem com a doença. Para que o direito à saúde seja efetivado devidamente, é necessária a oferta da referida medicação pelo Sistema Único de Saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de extrema importância para o tratamento de pessoas com amiloidose hereditária	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante hepático , Positivo: Melhor condição de vida, Negativo: Fraqueza	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é uma conquista fundamental da sociedade brasileira, mas precisamos avançar para que as políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras saiam do papel e se tornem realidade na vida de quem precisa. É necessário garantir, na prática, diagnóstico precoce, acesso contínuo aos medicamentos de alto custo, tratamentos especializados, terapias multidisciplinares e assistência integral às famílias. Quem convive com uma doença rara sabe que não pode esperar indefinidamente por medicamentos, consultas ou decisões administrativas. O acesso à saúde não pode ser apenas um direito previsto na Constituição, precisa ser um direito efetivamente garantido. Cuidar de quem tem uma doença rara também significa acolher, respeitar e oferecer dignidade às famílias que enfrentam diariamente essa realidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É minha opinião	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos tenham que ter direito ao tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas acometidas com doenças raras, cujo tratamento na grande maioria são pessoas carentes, sem recursos para tratamento e medicações, necessitam urgentemente da validação dos órgãos governamentais para que o tratamento na rede pública seja finalmente assumido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai evitar que a doença progrida rapidamente, além de evitar óbitos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar mais possibilidades 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 **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que as pessoas deveriam pensar em famílias atípicas que têm direitos sim de viver uma vida confortável. Acho que o maior crime do mundo é vender a saúde de alguém!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento ajudará a salvar vidas de doença que progride rapidamente evoluindo para a morte. Já usado no exterior com, Sucesso.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou a favor do maior número possível de tecnologias serem incorporadas pelo Sistema Único de Saúde. Muitas vezes, é o único canal de acesso de muitos brasileiros ao tratamento de doenças sérias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de uma pessoa que convive com a PAF - Polineuropatia Amiloidotica Familiar, acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS, pois representa uma possibilidade de retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, contribuindo para preservar a autonomia, a independência e a qualidade de vida dos pacientes., , Ver de perto a perda gradual dos movimentos e da independência de alguém que amamos é extremamente doloroso. A PAF não afeta apenas quem recebe o diagnóstico, mas também toda a família, que vivencia diariamente os impactos físicos, emocionais e sociais da doença., , Por isso, defendo que todos os pacientes tenham acesso a esse tratamento, independentemente de sua condição financeira. Ter acesso à medicação significa oferecer mais do que uma oportunidade de tratamento: significa dar dignidade, esperança e a possibilidade de viver com mais qualidade e independência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque é de vital importância para manutenção da vida desses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos são importantes e devem ter atendimento da sociedade nas suas 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:
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é importante para a saúde dos pacientes de doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda a reduzir a judicializacao da saude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a inclusão no SUS vai ajudar as pessoas portadoras, dando melhor condição de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância, pois existem pacientes que necessitam disso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Ainda não sei	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois as pessoas já sofrem com a doença e precisam de ajuda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudará muitas pessoas que precisam e não tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio deve sim ser doado pelo governo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Normalmente são medicamentos caros que impossibilitam a compra pelo paciente ou 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:
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que é de suma importância que seja incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A grande maioria dos pacientes que necessitam desse medicamento não tem condições de arcar com os custos, por isso é interessante que seja oferecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é caro para a população e certamente diminuirá muito o sofrimento de quem tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da vutrisirana sódica no SUS para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I., A amiloidose é uma doença grave, progressiva e que compromete muito a qualidade de vida do paciente, afetando a mobilidade, a autonomia e a capacidade de trabalhar e de cuidar da família. Sem tratamento adequado e acessível, a doença avança rapidamente., A incorporação desse medicamento no SUS garante que pacientes que não têm condições de pagar por um tratamento de alto custo tenham acesso a uma terapia que pode retardar a progressão da doença, melhorar os sintomas e dar mais qualidade de vida e dignidade., Por isso, sou favorável à recomendação e peço que a Conitec mantenha a incorporação da vutrisirana sódica no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou amiga de uma pessoa que teve familiares que morreram em decorrência desta doença que foi diagnosticada tardiamente e não havia nada o que fazer. Atualmente ela tem um familiar bem próximo que é portador do gene. A doença é genética. , Hoje felizmente existem remédios e principalmente um que é para ser usado na fase inicial da doença para evitar a sua progressão., Este avanço da ciência nos enche de esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vi sobre a importância do medicamento para com 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:
Profissional de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O benefício da incorporação supera os custos, visto que a população atendida elevará sua qualidade e expectativa de vida de forma significativa.	2ª - Sim, Qual: PET Scan para neoplasias , Positivo e facilidades: Assistência aos necessitados. , Negativo e dificuldades: Desconheço	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante o SUS cuidar e tratar cada vez mais de pessoas com doenças raras, principalmente para aquelas sem oportunidade de tratamentos particulares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de umapessoaacometida pela doença PAF, acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a qualidade de vida dos pacientes. Acompanhar a perda gradual de movimentose independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactosfísicos e emocionais. Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida meçlhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana é um medicamento importante para pessoas que convivem com a amiloidose hereditária, pois ajuda a retardar a progressão da doença., Apoiar sua incorporação ao SUS é uma forma de ajudar esses pacientes a terem acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho essencial que o medicamento seja incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ao meu ver e com o pouco que sei, esse medicamento ajudaria a salvar muitas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar à 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:
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito de todos, e se uma doença ou condição física é passível de tratamento para cura ou amenizar os sintomas, essas pessoas têm o direito de receber esse tratamento do Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que esse medicamento sendo ofertado pelo SUS permite pessoas terem acesso pra tratamento da doença e sendo saúde um direito básico devemos considerar sua disponibilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanhei paciente com a patologia e pude verificar a dificuldade em conseguir medicação, a doença que se instala, limita e impede a autonomia, gerando, alem das sequelas da doença pais o paciente e familiares, um custo alto para a família, pata o local de trabalho, hospitalização manutenção da vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que pode salvar ou promover condição de vida digna ao ser humano deve ser acessível. As pessoas com doenças raras dispõem do mesmo direito ao atendimento de saúde por também serem cidadãos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de uma pessoa acometida pela doença PAF, acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas merecem viver com qualidade de vida e autonomia.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Hospital de Barretos., Positivo: Meu sobrinho de 3 anos foi tratado e curado de câncer com toda medicação e refeição garantida gratuitamente sem o SUS não conseguiríamos...dar a qualidade de vida que ele tem agora com 12 anos., Negativo: Apenas a distância deveria ter mais locais de atendimento.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento possível deve ser concedida pelo SUS. Já que todo brasileiro contribui com seus impostos para que o sistema exista. E os tratamentos para doenças raras não devem estar fora disso, o direito é universal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância o medicamento para quem necessita para a manutenção da vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas nescessitam dessa medicação, e não tem condições de comprar, e muitas pessoas vão morrer sem ela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de uma pessoa acometida pela doença PAF, acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas sem condições de comprar esta medicação vão acabar morrendo se o sus não forneceer	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para quem precisa amenizar o sofrimento dos sintomas da doença e não tem recursos necessários para adquirir a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras são muito pouco pesquisadas pela iniciativa privada, portadores de doenças raras tem o mesmo direito a saúde quanto todos os demais cidadãos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve participar de todas as tecnologias de saude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atendo pacientes com a condição e seria muito importante que a medicação fosse oferecida pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de uma pessoa acometida pela doença PAF, acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de uma pessoa acometida pela doença PAF, acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se há novas tecnologias p tratamento, toda a população deve ter direito de uso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar a condição de vida dos doented	2ª - Sim, Qual: Não tive ecoeriencis, Positivo e facilidades: Não sei dizer, Negativo e dificuldades: Não sei fizer	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS para que as pessoas com essa doença, possam ter uma chance de tratamento digno, mesmo que não tenham condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tramento digno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar de ser uma condução rara precisa ser 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 **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que convivem com doenças raras graves não têm condições de trabalhar e as pessoas que cuidam diretamente do doente também não podem trabalhar devido a dedicação exclusiva. Além disso, o tratamento num todo, é de alto custo, muitos precisam de suplementos, curativos, fraudas e inúmeros outros suprimentos para continuar sua luta viver com menos sofrimento. A concessão do medicamento do medicamento pelo SUS é vital e necessário para os portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho importante e necessário ter o medicamento no SUS por ser caro e muitas pessoas ter acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada urgente	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante de fígado , Positivo: Bom, Negativo: Volta dos sintomas	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se irá colaborar com pessoas que sofrem de doença degenerativa, sou a favor de que seja incorporado ao SUS o devido medicamento para tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que toda qualidade de vida proporciona menos custos, desgastes e dor ao paciente e família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam do tratamento, e isso salva 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 **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de uma pessoa acometida pela PAF (Polineuropatia Amiloidótica Familiar), acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS, pois representa uma oportunidade de retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, contribuindo para preservar a autonomia, a independência e a qualidade de vida dos pacientes., , Acompanhar a perda gradual dos movimentos e da independência de alguém que amamos é extremamente doloroso. É uma doença que não afeta apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos emocionais e mudanças profundas na rotina e na qualidade de vida., , Defendo que todos os pacientes tenham acesso a esse tratamento, independentemente de sua condição financeira. Ter acesso à medicação significa oferecer mais do que uma possibilidade terapêutica: significa proporcionar dignidade, esperança e a oportunidade de viver com mais autonomia e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma decisão extremamente necessária e urgente a aprovação da incorporação 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:
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da vutrisirana sódica representa um avanço importante na ampliação das opções terapêuticas disponíveis no SUS. É fundamental garantir aos pacientes acesso a tratamentos inovadores que possam retardar a progressão da doença, preservar a função neurológica e contribuir para a manutenção da autonomia e da qualidade de vida., A disponibilidade de uma alternativa terapêutica com mecanismo de ação distinto amplia as possibilidades de tratamento, especialmente para pacientes que apresentam resposta insatisfatória ou progressão da doença com as opções atualmente disponíveis., Além disso, o esquema de administração subcutânea trimestral representa uma vantagem prática, favorecendo a adesão ao tratamento e reduzindo a necessidade de deslocamentos frequentes aos serviços de saúde., As questões relacionadas ao custo e ao impacto orçamentário são relevantes, mas devem ser consideradas em conjunto com os benefícios clínicos e sociais da tecnologia, buscando alternativas de negociação que viabilizem seu acesso., A liberação e disponibilização pelo SUS também representa maior equidade, permitindo que pacientes tenham acesso a uma terapia inovadora independentemente de sua condição socioeconômica. Em uma doença progressiva, o acesso oportuno ao tratamento pode fazer diferença significativa na preservação da funcionalidade e na qualidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Liberação pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao sus para ser pega o tempo que a pessoa precisar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E importante para que os profissionais de saúde tenham suporte terapêutico no tratamento de 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 **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É imprescindível que essa medicação possa ser incluída no SUS, pois muitos pacientes precisam realizar tratamento com ela, mas por razões financeiras, não tem condições de adquirir ela para tratamento. E quanto mais cedo esses pacientes puderem iniciar a intervenção medicamentosa por essa nova tecnologia, tendo acesso gratuito via SUS, mais chances terão de uma melhora no quadro do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não sei comentar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Olá, me chamo Thales e no dia 11/11/2026 meu pai veio a falecer após complicações cardíacas causadas pela amiloidose, seu diagnóstico saiu 3 dias antes de seu falecimento, uma luta na qual durou 5 anos para seu diagnóstico, após eu filho ter realizado um teste genético e constatar o gene em meu DNA conseguimos ter mais conhecimento sobre a doença, mas infelizmente não foi possível tratar meu pai, eu como filho e portador do gene lutei ao lado de meu pai e presenciei o quanto foi difícil para ele, o acesso a medicação no início trará esperança aqueles que lutam diariamente contra essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Coloco a disposição todos os exames realizados em meu pai em busca do diagnóstico da saúde dele	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a constar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou irmã de uma pessoa acometida pela doença PAF, acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amo é muito difícil. A doença afeta não somente ela, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Todos devem ter acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para as pessoas que utilizam esse medicamento, pois tem pessoas que não tem condições de arcar com o custo da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou neurologista especializado em doenças neuromusculares e atuo no ambulatório de amiloidose hereditária por TTR de um grande hospital universitário, onde acompanhamos muitos pacientes com essa doença altamente incapacitante, incluindo casos com resposta insuficiente ao tafamidis. A falta de acesso à vutrisirana permite a progressão da doença e o desenvolvimento de incapacidades potencialmente evitáveis com o tratamento precoce. Muitos pacientes optam por recorrer à Justiça para obter o medicamento, o que atrasa o tratamento e aumenta os custos para o SUS. Quando finalmente conseguem acesso, frequentemente já apresentam incapacidades graves e irreversíveis. Assim, a ausência de acesso regular à vutrisirana prejudica os pacientes e pode gerar custos ainda maiores ao sistema de saúde, tanto pela judicialização quanto pelas consequências da progressão da doença enquanto aguardam para obter acesso ao medicamento.	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Estabilização da doença em pacientes que vinham em curva de progressão apesar do uso de tafamidis, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: tafamidis, Positivo: funciona para muitos casos, porém não para todos. , Negativo: casos podem progredir apesar do tratamento com tafamidis. Pacientes com neuropatia com escala de gravidade NIS > 10, mesmo quando ainda em estágio 1, tendem a responder pior ao tafamidis e progredirem apesar do uso da medicação.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante no tratamento e bem estar mínimo das pessoas com esta condiçao.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem doença rara tem pressa., Hoje em dia as doenças raras estão com um novo momento. Essas simples atitudes podem salvar vidas., Quanto vale a vida?, A do outro ou a sua?, Vida e vida! E todos tem o direito a ela com dignidade.	2ª - Sim, Qual: Em Taubaté temos um hospital especializado em doenças raras. Só quem não conhece o mundo raro não tem noção do quanto é difícil o diagnóstico e o tratamento de uma doença rara., Positivo e facilidades: Devolve a dignidade a esperança. Pois muitos não tem recurso para se cuidarem por contra própria em seu diagnóstico., , Negativo e dificuldades: Nenhuma além de no Brasil ter aproximadamente 13.000.000 de pessoas com doenças raras e pouco se fala disso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho uma pessoa acometida pela doença PAF e acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de uma pessoa acometida pela doença PAF, acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os raros merecem uma chance de tratamento e/ou cura, ainda que remota ou experimental.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como muitos portadores, eu também uso o medicamento tafamidis e mesmo com o uso dele a doença continua avançando rapidamente, então precisamos que seja incorporado a medicação VUTRISIRANA ao SUS pq sabemos da eficácia dela comprovada em outros pacientes que moram em outros países, estamos vendo entes queridos indo embora sem ao menos terem a chance de prolongar um pouco mais a vida com as suas famílias. Precisamos lutar para que a nova geração que infelizmente já testaram positivo para a doença, terem a oportunidade de um futuro com mais qualidade vida, esperança e vida mais prolongada.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg , Positivo: Nenhum, a cada 3 meses de tratamento tem algo a mais que apareceu por conta da doença., Negativo: Muito mal estar.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai sofria dessa doença e se tivesse tido o diagnóstico cedo poderia ter tomado a medicação para não evoluir tão rápido e estaria vivo. Como é hereditário possivelmente terei que realizar os exames para ver se eu sofro dessa condição também e será necessário a medicação. Por isso seria muito importante 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:
Organização da Sociedade Civil **15/11/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Ainda não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho muito importante ajuda do SUS nesta causa que possam fornece o medicamento a pessoa que necessita porque nós temos que colocar se fossem agente eu tenho autismo e se eu tivesse uma doença rara gostaria muito da ajuda de cada pessoa porque a pessoa merece ser acolhida com carinho e com amor porque é um ser humano igual a todos merecer carinho e amor e cuidado e atenção que possamos ser a favor da vida e lutas pelas pessoas com doenças raras que possamos ter mais amor pelo próximo que é nosso irmão todo bem que fazemos para as pessoas volta para nós em formas de muitas bençãos por isso que sou totalmente a favor de medicações gratuitas para todas as pessoas com doenças raras e qualquer outro tipo de doença que Deus abençoe vocês uma boa tarde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho amiloidose hereditária por transtirretina, variante Val50Met, forma neuropática, estágio I, uso de tafamidis 20 mg pelo SUS há quatro meses. Sou também farmacêutica. Contribuo como quem vive a doença e como profissional que acompanha o que ocorre quando o único medicamento modificador do estágio I não impede a progressão.O tafamidis desacelera, não interrompe, a doença. No ensaio fase III que fundamentou a incorporação, 40% dos tratados não atingiram resposta em 18 meses (Coelho et al., Neurology, 2012). Em séries de mundo real, uma parcela relevante dos pacientes em estágio I progride apesar do estabilizador: um terço classificado como não respondedor, com piora neurológica semelhante à de não tratados. Estudos de troca mostram pacientes que pioraram em marcha, NIS e função autonômica sob tafamidis e, após troca para silenciador, apresentaram atenuação da progressão ou estabilização. A falha terapêutica no estágio I é parte do perfil conhecido do estabilizador. Quando isso ocorre, o PCDT não oferece substituto. O paciente permanece no tafamidis até a marcha exigir apoio e, então, perde o único modificador de doença. A comparação indireta de Merkel et al. (2023), citada no relatório preliminar da consulta, mostrou benefício da vutrisirana frente ao tafamidis em NIS-LL (?5,3 pontos), Norfolk QoL-DN (?18,3) e mBMI (+63,9). No HELIOS-A, o subgrupo de estágio I apresentou o mesmo padrão de melhora neurológica, de marcha e de redução de TTR sérica. Agências internacionais recomendaram a tecnologia para os estágios I e II, condicionadas a acordos de preço. Em quatro meses de tafamidis senti uma disposição ligeiramente melhor, o formigamento persiste, pois a lesão de fibras finas já documentada não regride. O que espero é não progredir. Se a vutrisirana estivesse disponível no estágio I, a pessoa que falha ao estabilizador teria uma alternativa que reduz a produção da proteína mutada, em vez de apenas estabilizá-la, e maior chance de permanecer em estágio I.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sim, tafamidis meglumina 20 mg., Positivo: Em cerca de quatro meses de uso, o aspecto positivo foi modesto e cedo para conclusão: sinto-me ligeiramente mais disposta. O formigamento continua. Não esperava melhora do que já se perdeu — a alteração de fibras finas já estava positivada no exame. O que o tafamidis representa, neste prazo, é um freio possível no estágio I. Ter um medicamento modificador de doença no protocolo, com critério de início e acompanhamento, já é avanço em relação ao cuidado exclusivo de suporte., Negativo: O acesso atrasou por falta de disponibilidade di medicamento na farmácia de alto custo do SUS. Diagnóstico confirmado, protocolo prevendo o tafamidis, e a espera enquanto a doença seguia. Quatro meses não permitem afirmar que a progressão foi contida. O formigamento persiste. O limite estrutural é o do próprio PCDT: se o Tafamides falhar e a doença progredir não há outro substituto de classe terapeutica distinta. A não incorporação de um silenciador no estágio I mantém a dependência de um estabilizador que não impede a passagem ao estágio II e transfere o risco de progressão para o paciente e a família.	4ª - A evidência principal frente ao tafamidis é a comparação indireta ajustada (MAIC) de Merkel et al. (2023), citada no relatório da consulta. Aos 18 meses, a vutrisirana (VT) apresentou diferença média de ?5,3 pt no NIS-LL (IC 95% ?9,4 a ?1,2, p=0,011), de ?18,3 pt no Norfolk QoL-DN (IC 95% ?28,6 a ?8,0, p<0,001) e de +63,9 no mBMI (IC 95% 10,1 a 117,7, p=0,020), com razão de chances de 1,7 para resposta no NIS-LL, favorável. Evidência de suporte vem do HELIOS-A (Adams et al., 2023). No subgrupo de estágio I (122 pacientes no braço VT e 42 no placebo externo), o padrão de benefício foi consistente com o estudo total: diferença de ?28,55 pontos no mNIS+7 aos 18 meses (IC 95% ?34,00 a ?23,10), melhora de +0,239 m/s na velocidade de marcha de 10 metros (acima da diferença mínima clinicamente importante de cerca de 0,10 m/s) e redução sérica de TTR de 81% no vale. O efeito no mNIS+7 cresceu de 9 para 18 meses (?17,00 para ?28,55), padrão esperado de estabilização ou reversão versus progressão no controle. A certeza GRADE baixa a muito baixa decorre da ausência de comparação direta e do desenho com placebo externo — limitação estrutural em doença rara e progressiva, não prova de ausência de efeito. O relatório reconhece que o Comitê viu potencial de retardar a progressão e preservar funcionalidade. Em doença ultrarrara, placebo contemporâneo deixou de ser ético após a demonstração de	5ª - A razão de custo-utilidade incremental estimada é de cerca de R$ 119.878 por AVAQ frente ao tafamidis, próxima do limiar de exceção de R$ 120.000 citado para doenças raras. A razão de custo-efetividade incremental foi de R$ 184.777 por ano de vida ganho. O modelo apresenta limitações metodológicas reconhecidas no próprio relatório (comparação indireta com populações distintas, extrapolação de diferenças de NIS-LL para classificação PND, ausência de custos de eventos adversos da vutrisirana e inconsistências no custo do tafamidis). Essas limitações não equivalem a ausência de benefício clínico.O impacto orçamentário estimado pelo demandante foi de cerca de R$ 478 milhões em cinco anos, a estimativa revisada pelo NATS, com base em série histórica mais completa de uso de tafamidis, chega a cerca de R$ 771 milhões. A população elegível é maior e cresce. Preço é variável de negociação: o desconto de 73,78% já proposto pode ser piso, não teto. Incorporação condicionada a preço negociado, confirmação genética, estágio I de Coutinho, centro de referência, monitoramento semestral (mNIS+7 ou escala funcional equivalente, marcha, peso e sintomas

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				benefício de silenciadores. Estudos de troca (Labeyrie et al., 2024, Conceição et al., 2025) mostram que pacientes que progridem sob tafamidis podem atenuar a progressão ou estabilizar após mudança para silenciador. No ensaio de fase III do tafamidis (Coelho et al., 2012), cerca de 40% dos tratados não atingiram resposta em 18 meses. A falha terapêutica no estágio I não é excepcional. Peço que a recomendação final não trate a ausência de comparação direta como ausência de benefício incremental, diante de efeito consistente na comparação indireta, no subgrupo de estágio I do HELIOS-A.	autonômicos) e teto revisável de pacientes responde às incertezas de magnitude de benefício incremental e de impacto orçamentário, sem exigir que o paciente permaneça no único estabilizador até a progressão documentada. A não incorporação mantém o paciente no tafamidis mesmo quando há falha terapêutica no estágio I, até o ponto em que o PCDT suspende o medicamento e não oferece silenciador. Agências internacionais recomendaram a tecnologia para os estágios I e II, condicionadas a acordos de preço e acesso. Rejeitar sem contraproposta de preço fecha a negociação que o desconto já iniciou.
Interessado no tema **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Julgo necessário para os portadores de doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho uma pessoa acometida pela doença PAF e acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de uma pessoa com PAF, defendo a incorporação da vutrisirana ao SUS, pois o tratamento pode retardar a progressão dessa doença grave e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., , A PAF afeta não apenas quem convive com a doença, mas também toda a família, que sofre com a perda gradual da independência e seus impactos emocionais., , O acesso ao tratamento deve ser garantido a todos, independentemente da condição financeira, oferecendo mais dignidade, esperança e qualidade de vida aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que será lago que evitará o sofrimento dessa parcela social que possui a comorbidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero que os pacientes tenham o melhor tratamento disponibel	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma pessoa com amiloidose ATTR, tem sua vida bastante afetada. Porque precisa aprender a lidar com as dores constantes, muitas delas não conseguem trabalhar são obrigadas a afastar das suas atividades. É uma doença que compromete o corpo e o psicológico. Enfim, uma pessoa com esta doença tem a sua vida toda comprometida. Sem dizer que para uma pessoa fechar o diagnóstico da doença demora anos, e o impacto da doença e a quantidade de vida já estão bem afetados. Por ser uma doença rara, os médicos não têm conhecimento da mesma., A vultrisirana precisa ser disponibilizada no SUS para que estas pessoas sejam tratadas com dignidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: . , Positivo: ., Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque o custo é extremamente alto e é um dos únicos medicamentos que realmente funcionam impedindo que a doença avance	2ª - Sim, Qual: Estou participando de um estudo clinico que está testando o Nucresiram, que é mesmo principio da Vutrisirana só que em dose maior e mais espaçada , Positivo e facilidades: Sinto que a doença não esta avançando como estava com o uso do Tafamidis 20mg por 2 anos, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg por 2 anos, Positivo: Nenhum, Negativo: "Senti que os sintomas aumentaram , Quando iniciei o tratamento sentia ""aperto""só na ponta dos pés e estava avançando para o pé todo., "	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho uma pessoa acometida pela doença PAF e acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu total apoio à incorporação da vutrisirana sódica no SUS para o tratamento da amiloidose hereditária (hATTR) com polineuropatia em estágio I. Convivo diretamente com uma pessoa diagnosticada com a mutação genética da doença e sei o quanto o diagnóstico impacta não apenas o paciente, mas toda a sua rede de apoio., , Tratar a doença logo nos estágios iniciais com tecnologias inovadoras e comprovadamente eficazes é essencial para evitar a progressão de sintomas incapacitantes, reduzir internações futuras e manter o paciente ativo e independente. Como cidadão, defendo que o SUS garanta acesso equitativo a esse tratamento que salva e transforma vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente com amiloidose hereditária por TTR e sou a favor de que ocorra a incorporação do Medicamento Vutrisirana no SUS para o estágio I, pela eficiência comprovada do medicamento em estudos clínicos, que além de evitar o avanço da doença e uma melhor qualidade de vida, reduz o custo de tratamento na rede pública com exames, consultas e internações.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eplotersena um silenciador também , Positivo: A estabilidade da doença é uma melhor qualidade de vida, 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 **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acompanho uma pessoa acometida pela doença PAF e acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai tá em último grau da doença e ele precisa desse remédio urgentemente e precisamos da incorporação dele no SUS se não ele irá morrer como várias pessoas da minha família precisamos pelo menos da mais qualidade de vida pra ele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, *sugestão de resposta para a Questão 12:* acompanho uma pessoa acometida pela doença PAF e acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A população merece que todo tratamento de doenças raras, principalmente incapacitantes e na maioria das vezes de alto custo sejam fornecidos pelo estado. É torturante ver o sofrimento de pessoas sem condições de bancar o tratamento próprio ou de seus familiares, acompanhando a cada dia as piores decorrentes da doença sabendo que existe tratamento disponível que possa amenizar o sofrimento, frear a evolução dos sintomas e prover uma melhor qualidade de vida. Enquanto há vida, tem que haver esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é um medicamento que muda prognostico da doença e evita que ela se progrida. Ou seja, evita que a pessoa perca qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A amiloidose é uma doença devastadora e com pouquíssimas opções de tratamento disponíveis e de altíssimo custo, que inviabiliza totalmente que as famílias consigam sustentar sozinhas o tratamento de familiares afetados. A Vutrisirana precisa ser incorporada ao SUS para atender os pacientes que estão no início da doença e evitar que progridam para estágios mais avançados, uma vez que o Tafamidis retarda mas não impede a evolução da doença da mesma forma que um silenciador. A forma genética da doença, ao contrário da selvagem, se manifesta em fase mais precoce da vida, impactando profundamente a vida dos pacientes e suas famílias. Assim, a possibilidade de silenciar a doença no seu início garantirá a esses pacientes uma vida mais digna e produtiva em prol de toda a sociedade. Além disso, a existência de mais de uma opção de tratamento no SUS dá mais segurança a esses pacientes, reduzindo riscos de desabastecimento e interrupção do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós, portadores da PAF, vivemos com uma espada sobre nossas cabeças. Não sabemos como será o desenvolvimento da manifestação da doença. , Toda e qualquer terapia é válida para retardar a doença e dar qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Nenhum, 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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho uma pessoa acometida pela doença PAF e acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica no SUS para pessoas com amiloidose hereditária mediada por transtirretina e polineuropatia em estágio I. Essa doença rara e progressiva pode comprometer a marcha e tornar tarefas simples, como sair de casa ou tomar banho, cada vez mais difíceis sem ajuda. Oferecer tratamento enquanto a pessoa ainda consegue caminhar sem auxílio é uma oportunidade de preservar sua autonomia., , No estudo clínico HELIOS-A, as pessoas que receberam vutrisirana apresentaram resultados melhores em medidas de comprometimento neurológico, marcha e qualidade de vida em comparação com um grupo placebo de outro estudo. Embora essa comparação tenha limitações, os resultados são relevantes porque dizem respeito a capacidades que fazem diferença na rotina dos pacientes. A aplicação subcutânea a cada três meses também pode facilitar a rotina de tratamento., , Peço que a Conitec considere o valor de preservar a independência desde o início da doença, inclusive para as famílias que assumem parte dos cuidados quando as limitações avançam. A incorporação ao SUS, com critérios claros de indicação, acompanhamento dos resultados e negociação de preço, pode ampliar o acesso a essa opção terapêutica para que a possibilidade de recebê-la não dependa da renda 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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com diagnóstico, enfrentam um choque muito forte não só por descobrir a doença e seus desdobramentos, mas também ao se depararem com o custo do remédio e a falta de opção no mercado. Ter este remédio incorporado ao SUS, permite a pessoa ter acesso ao tratamento e se concentrar exclusivamente nos desafios que a doença lhe importará a sua saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, * acompanho uma pessoa acometida pela doença PAF e acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho uma pessoa com PAF e defendo a incorporação da vutrisirana ao SUS, pois o tratamento pode retardar a progressão da doença, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. O acesso deve ser garantido a todos, independentemente da condição financeira, oferecendo mais dignidade, esperança e qualidade de vida também às famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso assim, devido ao alto custo dos medicamentos referentes a doenças rarar e normalmente as pessoas que as possuem não têm condiçõess de adquirir, gerando, pânico e trasntornos aos paciente e familiares., que convivem com o doente e os vêm definhar por falta do medicamento. Faz-se urgente e necessário a incorporação desses medicamentoa no SUSD.. É questão de vida ou morte. E com as, tecnologias o resultado se torna mais rápido e eficaz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda para muitos doentes que comprovadamente não tenham condições financeiras e possam ter o benefício de ter a medicação gratuita ou por um preço bem acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é a esperança para quem tem Amiloidose até usa tafamides, mas o tafamides não foi capaz de parar a doença e ela segue avançando e acabando com a condição de vida do paciente e tb da sua família	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Ela não foi capaz de parar o avanço da doença em um parente, e a doença continua progredindo a cada dia, Negativo: Não foi capaz de freiar a doenca	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A universalidade do SUS deve ser garantida a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha família temos pessoas com amiloidose familiar, é uma doença que impacta muito a qualidade de vida . Novos medicamentos podem melhorar a qualidade do paciente e de seus familiares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, 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:
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, PARA AS PESSOAS SEM CONDIÇÃO FINANCEIRA TER ACESSO AO MEDICAMENTO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se há possibilidade de tratamento com resultados plausíveis, 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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento favorecerá as pessoas com amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é a esperança para quem tem Amiloidose até usa tafamides, mas o tafamides não foi capaz de parar a doença e ela segue avançando e acabando com a condição de vida do paciente e também da sua família.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides., Positivo: Ela não foi capaz de parar o avanço da doença em um parente, e a doença continua progredindo a cada dia., Negativo: Não foi capaz de frear a doença.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medida preventiva contribuirá para melhoria de vida dos diagnosticados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na condição de Portador de amiloidose hereditária associada à transtirretina com polineuropatia TTRR-PN, tenho necessidade e urgência que esse medicamento seja incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS de 20mg, Positivo: O TAFAMIDIS diminuiu o avanço da doença, porém não de forma consistente, e o avanço continuou., Negativo: O avanço da doença continuou.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento tem eficácia nos desfechos de neuropatia precoce da amiloidose.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana., Positivo e facilidades: Redução dos desfechos de neuropatia., Negativo e dificuldades: Nenhum efeito negativo, a não ser a dificuldade de judicialozacao da medicação.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis., Positivo: Parece ser mais efetivo que o Tafamidis nesse desfecho, Negativo: Limite de efetividade. Tafamidis é muito efetivo na cardiopatia - mas tem um limite de eficácia na Tafamidis.	4ª - Estudo Pivotal HELIOS-A: Ensaio clínico de fase III, aberto e controlado por placebo (com braço externo ou comparativo), que avaliou o uso subcutâneo trimestral da vutrisirana em adultos com hATTR. Os resultados demonstraram eficácia estatisticamente significativa na redução da progressão do comprometimento neuropático e melhora de desfechos neurológicos e de qualidade de vida em comparação ao grupo controle.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai aos 70 anos foi diagnosticado com a doença ., Sempre foi independente e ativo,porém agora vem perdendo força e movimento dia após dia., Essa mudança afetou drasticamente a vida dele e a de todos nós que convivemos com as dificuldades apresentadas pela amiloidose., A incorporação da vitrusirana pelo SUS é fundamental para que meu pai não sofra ainda mais com os avanços da doença e tenha sua autonomia preservada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que a saúde é um direito de todos, ainda que em casos de doenças raras. O SUS é o sistema que possui a competência necessária para conceder acesso ao tratamento adequado, sem distinção de renda, cor, sexo, etc.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença deve ter um apoio do Sus e ajudar 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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa é portadora da doença e vejo todos os dias suas dificuldades em apenas fazer aquilo que todos percebem como atividades básicas e simples., , O tratamento é basicamente por medicação cara e muito difícil de obter., , A incorporação no SUS vai garantir acesso à medicação para muitos portadores da doença e assim aliviar sintomas de dores e disfunções do corpo a fim de extender suas vidas com mais qualidade e na esperança de novas tecnologias que possam curá-las.	2ª - Sim, Qual: Pessoal não. Apenas vendo minha esposa em tratamento., Positivo e facilidades: Não posso falar como usuário dessas tecnologias., Negativo e dificuldades: Não posso falar como usuário dessas tecnologias.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiares de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanhamos o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, a incorporação da vutrisirana sódica ao Sistema Único de Saúde (SUS) é extremamente importante, pois representa uma oportunidade de ampliar o acesso ao tratamento de pessoas diagnosticadas com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I., , Trata-se de uma doença rara, progressiva e que pode comprometer significativamente a qualidade de vida dos pacientes, afetando suas capacidades motoras e sua autonomia. Por isso, considero fundamental que essas pessoas tenham acesso a tratamentos eficazes que possam retardar a evolução da doença e evitar o agravamento dos sintomas., , A disponibilização desse medicamento pelo SUS também representa um avanço na garantia do direito à saúde e na promoção da equidade, uma vez que nem todos os pacientes possuem condições financeiras para custear um tratamento de alto custo na rede particular. O acesso ao medicamento não deve ser determinado pela condição econômica do paciente, mas pela necessidade de saúde., , Dessa forma, entendo que a incorporação da vutrisirana sódica é uma medida importante para proporcionar melhores condições de vida aos pacientes, preservar sua autonomia e garantir um tratamento mais digno e acessível, em conformidade com os princípios da universalidade e da integralidade do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se da única medicação capaz de controlar o avanço da doença dentre as dezenas de outros tratamentos disponíveis do SUS que já foram feitos e não surtiram os efeitos desejados. A não incorporação dessa medicação pode acarretar na morte é sofrimento de dezenas de pacientes portadores da amiloidose e isso não pode ser analisado apenas sob um viés de custo benefício, tal como faz comumente a CONITEC quando analisa a incorporação de medicação de alto custo. Por ser a única medicação disponível para o tratamento, a não incorporação será uma sentença de morte para essas pessoas, de certo que o remédio vem salvando a vida do meu avô, que é portador da doença.	2ª - Sim, Qual: Meu avô vem fazendo uso da medicação consultada há meses e observando melhora expressiva em seu quadro clínico, com reversão dos episódios de falta de ar. , Positivo e facilidades: Meu avô vem observando melhora visível nos sintomas da patologia, melhorando expressivamente sua qualidade de vida e sobrevida. , Negativo e dificuldades: Nenhum. Antes do uso da medicação meu avô Oldrado José não observava melhora com nenhuma dos sintomas e era constantemente internado com falta de ar e dores do peito. Com o uso da medicação, os episódios se tornaram quase inexistentes e os sintomas estão muito mais controlados.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a inclusão de todos os tipos de doenças e condições genéticas e físicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença muito seria que acarreta totalmente o paciente e com medicações de alto valor econômico impossibilitando assim que familia consiga comprar para poder ter por mais tempo o seu familiar ao lado,como nossa contribuiçao com o SUS é alta ,o mais correto é que medicamento seja incorporado no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento que está salvando a vida de muitas pessoas, e do avô das minhas sobrinhas, que faz uso constante, apesar do alto custo da medicação e de todas as dificuldade financeiras. É o que o mantem vivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Sim, Qual: Através do meu avô., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que cuidar e garantir a qualidade de vida e o bem estar dos cidadãos brasileiros é um dever do Estado e que o tempo da solução chegar ao paciente não é o mesmo tempo da burocracia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São essênciais para as pessoas que tem a mutação genética	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para ajudar quem está necessitando da medicação, facilitar o acesso e melhorar a qualidade de vida da pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma pessoa com amiloidose ATTR, tem sua vida bastante afetada. Porque precisa aprender a lidar com as dores constantes, muitas delas não conseguem trabalhar são obrigadas a afastar das suas atividades. É uma doença que compromete o corpo e o psicológico. Enfim, uma pessoa com esta doença tem a sua vida toda comprometida. Sem dizer que para uma pessoa fechar o diagnóstico da doença demora anos, e o impacto da doença e a quantidade de vida já estão bem afetados. Por ser uma doença rara, os médicos não têm conhecimento da mesma., A vultrisirana precisa ser disponibilizada no SUS para que estas pessoas sejam tratadas com dignidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: ., Positivo: .., Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Como familiar de uma pessoa acometida pela doença PAF, acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.""""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu marido tem a doença no estágio 2 e é muito difícil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional da saúde vejo pessoas acometidas pela doença PAF e acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vutrisirana deve ser incorporado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Medico Cardiologista, trabalho no grupo de Miocardiopatias Instituto do Coração de São Paulo (InCor-HC-FMUSP) e atendemos frequentemente pacientes com Amiloidpse TTR. Manifesto minha posição favorável à incorporação da vutrisirana sódica no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes adultos com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) e polineuropatia em estágio I. Considero que essa incorporação representa um avanço importante no cuidado de pacientes com uma doença genética rara, progressiva, incapacitante e potencialmente fatal, na qual o início precoce de terapias modificadoras da doença é fundamental para preservar a capacidade funcional, a autonomia e a qualidade de vida. O estágio I representa uma oportunidade fundamental de intervenção terapêutica. Nessa fase, apesar das manifestações neuropáticas, os pacientes ainda preservam a capacidade de caminhar sem auxílio e, frequentemente, mantêm suas atividades profissionais, familiares e sociais. A progressão para estágios mais avançados implica perdas funcionais que podem não ser recuperadas, mesmo após o início do tratamento. E sabemos por diversas evidencia cientificas e publicações que infelizmente muitos pacientes em uso de Tafamides não respondem\estabilizam o comprometimento neurologico e a existência de uma terapia previamente incorporada não elimina a necessidade de disponibilizar alternativas com diferentes mecanismos de ação, especialmente em doenças progressivas nas quais a perda funcional pode ser irreversível.	2ª - Sim, Qual: Patisirana, que tem mesmo ecanismo porém inferior, Positivo e facilidades: Melhora significativa do paciente após 5 anos de uso, com melhora de sintomas e exames do coração. Paciente estava em uso de tafamides com piora progressiva, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Tafamides estabiliza alguns pacientes do ponto de vista cardiaco porém muitos evoluem parte neurologica de forma progressiva, Negativo: Pacientes qem uso de Tafamides que evoluiram da forma neurologica, necessitando de judicializar os silenciadores RNA para estabilizar a doença.	4ª - Obici L, Ajroud-Driss S, Lin KP, 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. https://doi.org/10.1007/s40120-023-00522-4, , 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. https://doi.org/10.1080/13506129.2026.2685666, , Sekijima Y, Ueda M, Berk JL, Obici L, et al. Guidelines for the management of hereditary ATTR amyloidosis 2026. Amyloid. 2026, 33(3):247–272. doi: 10.1080/13506129.2026.2695368., , Weiler M, Dohrn MF, Gingele S, et al. Disease modifying treatment of hereditary transthyretin amyloidosis with polyneuropathy in Germany – expert consensus of the German society of amyloid diseases (DGAK) and the German neurological society (DGN). Neurol Res Pract. 2026, 8:63. doi: 10.1186/s42466-026-00521-4., , Merkel M, Danese D, Chen C, et al. Indirect treatment comparison (ITC) of the efficacy of vutrisiran and tafamidis for hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy. Expert Opin Pharmacother. 2023, 24(10):1205-1214. https://doi.org/10.1080/14656566.2023.2215925, ,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Fontana M, et al. Vutrisiran in Patients with Transthyretin Amyloidosis with Cardiomyopathy. N Engl J Med. 2025, 392:33-44. https://doi.org/10.1056/NEJMoa2409134, , ,	
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é a esperança para quem tem Amiloidose até usa tafamides, mas o tafamides não foi capaz de parar a doença e ela segue avançando e acabando com a condição de vida do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Iria ajudar muitos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Como amiga de uma pessoa acometida pela doença PAF, acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.""""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que tem eficácia, deveria estar disponível pra 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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser distribuído pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho uma pessoa acometida pela doença PAF e acredito que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS porque pode ajudar a retardar a progressão de uma doença grave, degenerativa e incapacitante, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acompanhar a perda gradual de movimentos e independência de alguém que amamos é muito difícil. A doença afeta não apenas o paciente, mas toda a família, que também enfrenta impactos físicos e emocionais., Defendo que todos tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira, para que possam ter mais dignidade, independência e esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiares de um paciente diagnosticado com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) aos 40 anos, conhecemos a face mais dura desta doença de perto. Acompanhamos anteriormente 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 ver a doença atingir a geração seguinte., ?Hoje, acompanhamos o diagnóstico e o tratamento atual do nosso familiar, que já enfrenta manifestações cardíacas e complicações de arritmia, exigindo um acompanhamento médico complexo com diversas especialidades. 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 em duas gerações, 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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ?Para melhorar da qualidade de vida e preservar a capacidade de realizar atividades cotidianas e manter a participação social	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata=se do único medicamento usado para tratamento da Amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Por enquanto nenhum, Negativo: A doença	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos ter acesso ao medicamento em todas as fases da doença. É uma.doença rara, grave e sem cura. Tratamento que custa mais de 150mil por.mes em fases mais adiantadas. , , Precisamos ter qualidade de vida e acesso aos remédios pelo SUS e sabemos que memso assim não é garantia de tratamento. Meu pai tem a doença e espera ha 01 ano o remédio chegar mesmo com ordem judicial	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora de Amiloidose faço uso de tafamids e sinto que a doença está evoluído mesmo com o uso do medicamento sinto muitas dores pernas braços tenho uma sensação que meus pés estão congelando tenho 53 anos e não quero fica em uma cadeira de rodas	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides é pregabalina são os medicamentos que uso atualmente , Positivo: Só esperança de um dia encontrar a cura , Negativo: Não tenho	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica e acompanho pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) há anos, em serviços públicos e privados. Tenho também familiares próximos com a doença que se beneficiaram do tratamento com silenciadores de RNA. Escrevo como profissional e como alguém que conhece de perto o impacto do acesso ao tratamento adequado no momento oportuno., , Manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana para o tratamento da polineuropatia em estágio I. A ATTRv é uma doença progressiva e incapacitante. Sem tratamento eficaz, pode evoluir para perda da capacidade de marcha, disautonomia grave, desnutrição e morte em poucos anos. O estágio I representa uma janela terapêutica fundamental, na qual ainda é possível preservar a autonomia. A lesão neurológica estabelecida durante a espera pelo tratamento pode ser irreversível. Quando tratamos precocemente, temos a oportunidade de preservar a marcha, a independência e a capacidade laboral. Quando o tratamento atrasa, as perdas funcionais podem não ser recuperadas., , Atualmente, o tafamidis é a única opção disponível no SUS, mas não atende adequadamente a todos os pacientes, especialmente aqueles que apresentam progressão da doença durante o tratamento. Ampliar o acesso a uma alternativa terapêutica eficaz é fundamental para mudar a evolução da doença e preservar a qualidade de vida., , A vutrisirana é administrada por via subcutânea a cada três meses, reduzindo deslocamentos, tempo de atendimento e custos indiretos, especialmente para pacientes que vivem longe dos centros de referência. O estudo HELIOS-A demonstrou benefícios em desfechos neurológicos e na qualidade de vida, com perfil de segurança aceitável., , Solicito à Conitec que reconsidere a avaliação econômica, considerando também os custos da ausência de tratamento: progressão da doença, necessidade de cuidadores, internações e perda de produtividade em pessoas em idade ativa.	2ª - Sim, Qual: Pessoas próximas em uso, familiares e pacientes , Positivo e facilidades: Pacientes que antes tinham piora previsível, de forma contínua, passam a manter a marcha, a sensibilidade e a autonomia por muito mais tempo. Em alguns casos, observamos até melhora de sintomas neuropáticos e de qualidade de vida., , Outro ponto importante é o impacto na vida real. Pessoas em idade produtiva seguem trabalhando, cuidando dos filhos e participando da rotina da casa, e isso muda também a vida da família, que deixa de assumir o papel de cuidadora em tempo integral., , A comodidade da vutrisirana também pesa. A aplicação subcutânea trimestral dispensa infusão e reduz muito as idas ao serviço, o que facilita a adesão, principalmente para quem mora longe dos centros de referência. A tolerância, na experiência que tive, foi boa, com poucos eventos adversos e sem necessidade de pré-medicação., , Por fim, o tratamento traz previsibilidade e esperança. Para quem convive com uma doença hereditária, saber que existe uma terapia capaz de frear a progressão muda a forma como o paciente e a família encaram o diagnóstico., , Negativo e dificuldades: Os pontos negativos não estão na eficácia, e sim no contexto de uso. O custo é elevado, o que torna o acesso dependente de incorporação e protocolo claro, sem isso, o paciente fica sujeito à judicialização ou ao plano de saúde. O tratamento é contínuo e exige adesão e seguimento regular. O medicamento freia a progressão, mas não reverte de forma consistente a lesão já instalada, por isso é preciso tratar cedo. Os dados de longo prazo ainda são limitados, e o benefício depende de diagnóstico genético oportuno e de uma rede de referência que ainda não é homogênea no país.	3ª - Sim, Qual: Sim, Positivo: Posologia é resultado , Negativo: O desafio do 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:
Pessoa com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Solicito aos nossos governantes que olhe com mais humanidade e responsabilidade na aprovação da Vutrisirana na incorporação no Sustema Único de Saúde-SUS.	2ª - Sim, Qual: A medicação Tafamidis de 20 mg. , Positivo e facilidades: Os aspectos positivo em saber da medicação Vutrisirana pode ser fornecida pelo SUS. , Negativo e dificuldades: Aspecto negativo em saber que a medicação Tafamidis não faz mais efeito quando a doença já está no estágio 1 e 2.	3ª - Não	4ª - Fui diagnosticada em 2024 com Polineuropatia A emiloidótica Familar -TTR. , Faço uso da medicação Tafamidis desde de 2024. , Estou precisando mudar com urgência a medicação Tafamidis, porque Vutrisirana. Hoje preciso de muletas e andador para	5ª - Em participar de estudos para novas medicações.
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma questão que já afeta a muitos brasileiros, devido isso deve ser incorporarado no Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que por mínimo eficiência possa dar uma vida melhor ao paciente é	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho válido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que por mínimo eficiência possa dar uma vida melhor ao paciente é	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que a pessoa tem que ter acesso ao medicamento ou tratamento adequado para o quadro e qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, todo ser humano merece um 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 com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Vutrisirana sódico DEVE ser incorporado URGENTE no SUS, somos muitos precisando desse medicamento., Meus primeiros sintomas começaram quando eu tinha 30 anos, com pontadas e formigamento nos pés e perda de peso. Não demorou muito pra eu fazer o teste pq já haviam pessoas com a doença na minha família. Foi a partir daí q minha vida mudou completamente, afetando minha vida profissional, meu casamento, minha saúde física e mental...., Consegui agendar uma consulta no hospital onde a equipe de transplante tinha realizado o transplante de duas tias minha, fiz alguns exames e entrei na fila do transplante, onde fiquei três anos e seis meses pra fazer o transplante, já se passaram 20 anos, mas infelizmente houve uma grande evolução dos sintomas do início da descoberta pra hj em dia (pontadas, perda da sensibilidade e força muscular dos membros superiores, arritmia cardíaca, perda da visão, perda da audição, Túnel do Caprio, Hipotireoidismo, problemas dentários, depressão e transtorno da ansiedade).Surgiram várias doenças que foram desenvolvidas devido a doença então pra mim, o transplante serviu pra retardar a evolução da doença, porque ainda a doença está evoluindo. , Hj continuo andando sozinha, sem auxílio de nada, mas com dificuldades, subir escadas é mais difícil pq perdi a força muscular, equilíbrio e sinto muitas tonturas. Minha alimentação está péssima, nem tudo posso comer, tenho muitas diarréias ou às vezes fico com o intestino preso, estou aposentada pq não consigo trabalhar na minha área (cozinha industrial) pelo risco que sofro, não consigo fazer as tarefas de casa normalmente, faço algo, sento pra descansar e depois continuar mais um pouco, e assim em diante, até tomar um simples banho me sinto cansada, e até andar na rua sozinha, eu evito., Então quero que saibam que é muito necessário a incorporação do Vutrisirana no SUS ,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fui transplantada de fígado em 2006., Positivo: A parte positiva do transplante foi que retardou a evolução da doença., Negativo: A princípio acreditei que não iria evoluir o estágio que a doença estava (Amiloidose Hereditária ATTRv), informação do médico.....mas infelizmente não foi isso que aconteceu, mesmo lentamente, existiu uma evolução em vários órgãos que não tinham sido atingidos, como coração, membros superiores, olhos, ouvido, dentição, aparecimento da doença Túnel do Caprio, Hipotireoidismo, força muscular, doenças psiquiátricas....., ,	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que possa dar uma qualidade de vida ao paciente , é bem vindo !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, todo medicamento deve ser aceito e de fácil acesso a pessoa doente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para o paciente ter acesso a esse medicamento e ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que isso seria muito importante por ajuda muito quem sofre dessa doença ??	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento que está incorporado hoje não interrompe a doença, com isso o paciente continua precisando de vários outros medicamentos e procedimentos para minimizar seu sofrimento já que vários órgãos são afetados(rins, fígado, coração, sistema nervoso...) com isso o tratamento fica mais caro no custo final . A vutrisirana apesar de ser mais cara, o paciente não precisa fazer uso desses outros medicamentos e com a interrupção da doença os órgãos se mantém em bom estado, o que acaba por dispensar hemodiálises, implantes, transplantes e fisioterapia. Isso é qualidade de vida real para os pacientes. Essa é a diferença entre a tecnologia que se usa hoje no SUS e a que pode vir a ser usada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A Vultrisirana é uma terapia modificadora da doença, com potencial de estabilizar a patologia e formação de fibrilas amiloides, inclusive já com estudos de vida real, mostrando benefício em todos os sistemas orgânicos potencialmente envolvidos na doença, o que inclui o sistema autonomico, neurologico e cardíaco. Na população brasileira, devido a grande miscigenação, os quadro de apresentação não podem ser comparados aos quadros ditos ""puros"" de outros continentes. No Brasil, todo paciente com mutação cardíaca também tem sinais e sintomas neurológicos e vice-versa. e os sintomas autonômicos que são muito debilitantes para paciente efamilia e custosos para Estado mostram resposta positiva, dimunuindo ou controlando os quadros de desnutrição e desidratação recorrentes com necessidade de internação de grande frequencia. Esta resposa não é percebido com outreas terapias"	2ª - Sim, Qual: Oligonucleotideo anti-sense , nutrisiran, Positivo e facilidades: Ganho na qualidade de vidaRetorno laboral e novas expectativas para o futuro, um dos pacientes conseguiu voltar a trabalhar e abrir um pequena empresa e está voltando a fazer atividade fisica, Estabilização e nas fazes iniciais ganho de função nas escalas motoras, Melhora dos sintomas cardíacos, desaparecimento dos sintomas de fadiga e cansaço respiratório com ganho no teste Six Walk test, , Negativo e dificuldades: No caso do inotersen , a aplicação semanal e necessidade de exames seriados semanais que se torna insustentável par ao paciente, O ASO/ oligonucleotideo anti-sense de priemira geração possui Efeitos adversos que limitam seu uso e não nos dão segurança para seu uso por longos períodos, sem questionar se estamos usando o que ele poderia nos oferecer, já que as complicações devem ser manejadas e a dose, muitas vezes, deve ser diminuída pela metade para que o paciente estabilize das plaquetas	3ª - Sim, Qual: estabilizador da transtirretina, Positivo: É responsiva em 30% dos pacientes, sendo 1ue 1/3 dos paciente sretardam a progressão e evoluem de forma mais lenta e outros 1/3 dos pacientes não respondem e evoluem inexoravelmente para limitações, e obito (uive experiencia com no minimo 3 casos), Negativo: Frustração e perda de tempo que culminou com a perda de pacientes ainda jovens, com menos de 60 anos, com cognitivo bom e que ficaram no mínimo 1 década sofrendo com múltiplas internações hospitalares relacionadas à doença ATTRn, no caso da mutação V142I tive paciente jovem de 48 anos com insuficiência cardiaca hipertrofica grave, e quadro neurologico em estagio 1,que não resistiu à internações repetidas e necessidade de transplante. No caso de V50M, um dos pacientes não suportou o transplante renal secundário à nefropatia pela amiloidose, porque apresentou arritmia durante a cirurgia e não resistiu. Outro V50M apresentou sinais e sintomas de ICC grave . Todos usaram estabilizador da TTR e não responderam, porque ele não possui resposta à cardiopatia e os pacientes V50M porque foram respondedores parciais à terapia,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da vutrisirana para o tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv), especialmente nos pacientes em estágio 1, não deve ser encarada como um privilégio terapêutico, mas como uma necessidade médica e uma decisão fundamentada em evidências científicas., , A ATTRv é uma doença progressiva, incapacitante e potencialmente fatal. Esperar a progressão para estágios mais avançados para disponibilizar terapias modificadoras da doença significa, na prática, perder uma janela terapêutica fundamental e em muitas vezes fatal., , O estágio 1 é justamente o momento em que precisamos intervir: antes que a incapacidade funcional se estabeleça e que os danos neurológicos se tornem irreversíveis, principalmente quando se trata de uma patologia que tem seu mecanismo patológico por deposito, ou seja quando se inicia sintomas muita alterações ja aconteceram., , A vutrisirana representa um avanço relevante no tratamento da ATTRv, com evidências de eficácia na redução da produção hepática de TTR e no controle da progressão da doença., , Não incorporar essa terapia, ou restringir seu acesso justamente aos pacientes em fase inicial, representa uma contradição com o próprio conceito de medicina baseada em evidências: tratar precocemente para preservar função, autonomia e qualidade de vida., , Na ATTRv, não podemos esperar o paciente piorar para reconhecer que ele precisa de tratamento. O acesso à vutrisirana no estágio 1 é uma necessidade clínica, não uma opção de conveniência.	2ª - Sim, Qual: Com a medicação proposta e com promissores resultados., Até o momento, os resultados observados têm sido muito positivos, reforçando minha percepção sobre o potencial desse tratamento como uma importante ferramenta na abordagem da doença., , Tenho observado uma perspectiva muito favorável, especialmente quando consideramos a possibilidade de intervir precocemente, ainda no estágio 1, buscando preservar a função neurológica, a capacidade funcional e a autonomia dos pacientes., , Minha experiência até aqui fortalece a convicção de que estamos diante de uma opção terapêutica de grande relevância para esses pacientes., , Não podemos perder a oportunidade de tratar precocemente uma doença progressiva. A experiência clínica, associada às evidências científicas, reforça a importância de ampliar o acesso à vutrisirana., Positivo e facilidades: Até o momento, os resultados observados são muito positivos, especialmente em relação à estabilização clínica, à preservação da função neurológica e à manutenção da capacidade funcional dos pacientes. , Trata-se de uma terapia que representa um avanço significativo na abordagem da doença, promovendo redução expressiva da produção hepática de TTR, com benefícios demonstrados na progressão da neuropatia, na qualidade de vida, na capacidade de marcha e na independência funcional. , Considero particularmente importante a possibilidade de iniciar o tratamento ainda no estágio 1, quando temos uma oportunidade fundamental de preservar a funcionalidade e evitar a progressão para incapacidades mais graves. A praticidade da administração subcutânea trimestral também é uma vantagem relevante. , Minha experiência até aqui reforça a percepção de que estamos diante de uma opção terapêutica de grande impacto na ATTRv. , Negativo e dificuldades: Apesar dos resultados bastante positivos, a vutrisirana apresenta alguns pontos que merecem atenção. Entre eles, destaco a redução dos níveis de vitamina A, exigindo suplementação e acompanhamento clínico, além da possibilidade de persistência ou progressão de déficits neurológicos já estabelecidos, uma vez que a redução da produção de TTR não significa necessariamente eliminação dos depósitos amiloides existentes	3ª - Sim, Qual: Tafamis e enotersena, Positivo: Sao bons tratamentos mas menos efetivos., Negativo: Menos efetivos no controle da doenças e sintomas.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam de diagnóstico precoce para a doença não evoluir como evolui, pois os pacientes medicados , fazendo o tratamento correto terão uma melhora no quadro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portador de doença rara, amiloidose hereditária, por isso estou muito confiante, que vai dar certo a incorporação no sus, ficar dependendo de justiça gratuita é muito humilhante, com fé em Deus tudo vai dar certo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, temos que iniciar o tratamento o mais cedo possível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos de tratamento, pois acaba se tornando um veredito final, dado o valor altíssimo de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu total apoio à incorporação da vutrisirana sódica no SUS para o tratamento da amiloidose hereditária (hATTR) com polineuropatia em estágio I. Convivo diretamente com uma pessoa diagnosticada com a mutação genética da doença e sei o quanto o diagnóstico impacta não apenas o paciente, mas toda a sua rede de apoio., , Tratar a doença logo nos estágios iniciais com tecnologias inovadoras e comprovadamente eficazes é essencial para evitar a progressão de sintomas incapacitantes, reduzir internações futuras e manter o paciente ativo e independente. Como cidadão, defendo que o SUS garanta acesso equitativo a esse tratamento que salva e transforma vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que vai beneficiar muitos portadores de doenças que fazem uso dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que as pessoas portadoras dessa doença, possa de beneficiar desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de Amiloidose ATTR e vejo como é difícil conseguir o medicamento., É tão difícil conseguir o medicamento que o paciente espera tanto tempo e morre sem ter acesso ao medicamento.	2ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS , Positivo e facilidades: Obtive uma melhora no início e depois a entrega começou atrasar, a doença avançou., Negativo e dificuldades: Foi o preço e entrega irregular.	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS , Positivo: Senti uma melhora , Negativo: A irregularidade na entrega 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:
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação das tecnologias nas avaliações serão importantes para os diagnósticos de forma precoce. De igual modo os tratamentos, medicamentos e/ou procedimentos podem ser otimizados e trazer redução nos danos aos pacientes, decorrentes da doença .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medição excelente em retardar a progressão da doença, beneficiará muitos pacientes do sus	2ª - Sim, Qual: Já avaliei pacientes em uso e constatei a redução da progressão!, Positivo e facilidades: Melhora significativa dos parâmetros de avaliação da neuropatia em quem usou de quem não usou, Negativo e dificuldades: Logistica e ter que judicializar	3ª - Sim, Qual: Tafamidis e inotersena, Positivo: Retardam a progressão da doença , Negativo: Uso semanal na inotersena	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com pacientes de amiloidose e sei com eles e suas famílias estáo sofrendo. Precisam muito deste remédio. NÃO tem outra 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:
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trabalho com doenças neuromusculares há 20 anos e com pacientes com amiloidose hereditária desde então. , Trata-se de uma condição grave e incapacitante em que os pacientes tem uma polineuropatia de início insidioso, progressivo, com morbidade elevada e mortalidade em torno de 10 anos do inicio da doença , Tratar os paciente com amiloidose e polineuropatia em estágio 1 deve ser feito de maneira mais assertiva e com drogas que sejam mais eficazes para impedir a formação de depósito amiloidose em tecidos, sobretudo em nervos periféricos, pois o dano ao nervo é irreversível. , Coordeno um centro no Nordeste , em Salvador, na Escola Bahiana de Medicina e Salvador e temos muitos casos sob tratamento neurológico, e em uso de tafamidis, como preconiza o PCDT , mas em progressão de doença. , Os estágios funcionais são desfechos duros para o paciente, pois o paciente em estágio 1 pode ter comprometimento sensitivo, autonômico e cardíaco graves, sobretudo aqueles pacientes com variante val30met e ile107val , de inicio precoce. , Os guidelines da Sociedade Internacional de amiloidose e o americano preconizam o uso precoce de silenciadores de RNA para melhor manejo desses pacientes. , O guideline brasileiro também recomenda a troca de tafamidis por silenciador em casos de progressão de doença, não especificando o estágio de PND score ou coutinho. Portanto, mesmo pacientes em estágio 1 neurológico podem estar com sintomas incapacitantes e em progressão , que necessitam ser avaliados.	2ª - Sim, Qual: , vultrisirana , Positivo e facilidades: estabilidade clinica com o uso de vutrisirana , Negativo e dificuldades: nenhum aspecto negativo . Droga segura e de fácil uso	3ª - Sim, Qual: Inotersena, Patisirana , tafamidis , Positivo: tafamidis seguro , patisirana com a dificuldade de uso venoso regular a cada 3 semanas e necessidade de pré medicação , Inotersena - necessidade de seguimento de plaquetas e função renal , Negativo: patisirana com a dificuldade de uso venoso regular a cada 3 semanas e necessidade de pré medicação , Inotersena - necessidade de seguimento de plaquetas e função renal	4ª - A segunda edição do Consenso Brasileiro, elaborada pelo Departamento Científico de Neuropatias Periféricas da Academia Brasileira de Neurologia e publicada em 2023, reconhece a ATTRv-PN como uma neuropatia tratável e enfatiza a importância do diagnóstico e da intervenção terapêutica precoces. O documento destaca os benefícios das terapias de silenciamento gênico da transtirretina na evolução da neuropatia, no estado nutricional e na qualidade de vida. , Pinto MV, França MC Jr, Gonçalves MVM, Machado-Costa MC, Freitas MRG, Gondim FAA, Marrone CD, Martinez ARM, Moreira CL, Nascimento OJM, Covaleski APP, Oliveira ASB, Pupe CCB, Rodrigues MMJ, Rotta FT, Scola RH, Marques W Jr, Waddington-Cruz M. Brazilian consensus for diagnosis, management, A atualização das diretrizes da International Society of Amyloidosis (ISA), publicada em 2026, incorpora as evidências clínicas mais recentes e estabelece recomendações específicas para o tratamento da ATTRv-PN. O documento recomenda fortemente o tratamento de pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina com estabilizadores do tetrâmero de TTR ou terapias de silenciamento gênico, destacando que os tratamentos modificadores da doença apresentam maior benefício quando iniciados antes do estabelecimento de disfunção orgânica significativa., Especificamente para a vutrisirana, o guideline ISA 2026 estabelece	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				recomendação **Classe I, nível de evidência B-R**, tanto para a ATTRv-PN quanto para a cardiomiopatia por transtirretina (ATTR-CM).Sekijima Y, Ueda M, Berk JL, Obici L, Witteles RM, Planté-Bordeneuve V, Weiler M, Fontana M, Cruz MW, Coelho T, Ericzon BG, Garcia-Pavia P, Beirão J, Wixner J, Lobato L, Ando Y, Merlini G, Maurer MS. Guidelines for the man,	
Profissional de saúde **16/11/2026**	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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que haja tratamento para todos que possuem a condição, independente da classe social,afinal,todos devem ter acesso a saúde pública e todas as melhorias que ela traz a saúde das pessoas e suas infermidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje a medicaçao tem eficácia comprovada para o tratamento da doença. Inclusive aprovada pela Anvisa.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Retardo/paralisaçao do avanço da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum. , Custo alto	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso a medicação com mais rapidez.	2ª - Sim, Qual: Cirurgia de hérnia feita robótica , Positivo e facilidades: Tudo facilita e renova a esperança do paciente debilitado, Negativo e dificuldades: Agilidade é necessário ,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Comparada a outras terapias de silenciamento gênico que exigem infusões intravenosas frequentes em ambiente hospitalar (como a patisirana) ou aplicações semanais, a via subcutânea trimestral facilita a adesão, evita deslocamentos constantes de pacientes com mobilidade reduzida e reduz a ocupação de leitos de infusão no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, medicação de uso diária, É um estabilizador seletivo da TTR. Ele não impede que a proteína seja produzida, , Positivo: Oferecida pelo SUS, Negativo: Eficâcia limitada	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **16/11/2026**	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 com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu como portadora da amiloidose fico cada dia mais preocupada com a falta de um medicamento eficaz. Não podemos esperar a doença .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a incorporação da medicação Vultricirana no SUS, pois muitas pessoas precisam dessa medicação .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, QQ medicação que faça com que o portador de amiloidose tenha uma melhor qualidade de vida de faz necessário. O avanço da doença faz com que o portador tenha dores e pode levar a morte. Acompanho pessoas portadores da doença por anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Somos uma população que sofre com o atestado de óbito adiantado, pois sabendo do desenvolvimento da doença e se não tivermos a medicação necessária , no meu casa , tomando como base meus familiares, são 6 anos. Com esta medicação vamos dar um basta nesta doença .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Minha mãe morreu antes do tafamides que hoje é incorporado pel sus, da descoberta da doença até a morte foram 6 meses . Agora meus 4 tios e um irmão que tiveram o tafamides 20mg , já conseguiram uma sobsobrevidase de 6 anos. Agora com o tafamides 61 é o vitrisiram se incorporado pelo sus, acredito que teremos uma vida quase normal .	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença rara, remédio de dificil acesso e muito caro. Incorporado ao SUS as pessoas tem mais chances de viver de maneira melhor com menos sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação entra em uma fase atual da doença que não tem tratamento disponível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação entra em uma fase da amiloidose que atualmente não tem tratamento ainda disponível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será muito importante com essa opção para o tratamento, minha família paterna sofre muito com Amiloidose.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Estou sendo avaliada!, Negativo: Não há	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muitas pessoas que serão beneficiadas com esse medicamento para tratamento da doença., É uma chance de aumentar o tempo de vida de muitas pessoas que sofrem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há necessidade de nova medicação além do tafamidis para paciente portadores de polineuropatia amiloidótica, sabe-se que 30% dos paciente que usam tafamides são NAO RESONDEDORES e evoluirão para a progressão da doença. , Não existem ensaios clínicos randomizados head-to-head entre vutrisirana e tafamidis. A melhor evidência disponível é uma comparação indireta de tratamento (ITC, método de Bucher), utilizando dados pareados de pacientes do estudo HELIOS-A (vutrisirana) e dados publicados do ensaio pivotal de tafamidis. Essa análise demonstrou efeito de tratamento favorável à vutrisirana em 18 meses nos três desfechos avaliados:, , - Neuropathy Impairment Score-Lower Limbs (NIS-LL): diferença relativa de -5,3 pontos (IC95% -9,4 a -1,2, p=0,011), favorecendo vutrisirana., - Norfolk QOL-DN (qualidade de vida): diferença relativa de -18,3 pontos (IC95% -28,6 a -8,0, p<0,001), favorecendo vutrisirana., - Índice de massa corporal modificado (mBMI, estado nutricional): diferença relativa de 63,9 (IC95% 10,1 a 117,7, p=0,020), favorecendo vutrisirana., , Uma revisão sistemática com metanálise em rede recente, incluindo todas as terapias modificadoras de doença disponíveis para ATTRv-PN (diflunisal, eplontersen, inotersen, patisirana, tafamidis, vutrisirana), posicionou vutrisirana e patisirana como as intervenções com maior magnitude de efeito sobre o mNIS+7, superiores aos estabilizadores de TTR, incluindo tafamidis, ainda que a certeza da evidência tenha variado de muito baixa a moderada pelo sistema GRADE., , O corpo de evidência direto de tafamidis concentra-se predominantemente no estágio I: o estudo pivotal e a extensão de longo prazo (até 66 meses) foram conduzidos majoritariamente em pacientes Val30Met estágio I, com dados consistentes de menor progressão neurológica e funcional. O registro internacional THAOS também demonstrou, em coorte pareada de pacientes estágio I, menor deterioração neurológica	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS , Positivo: FACILIDADE DE POSOLOGIA E INCORPORAÇÃO AO PCDT, Negativo: TEMOS ALGUMAS LIMITAÇÕES COM O USO, DO TAFAMIDIS. ALGUNS PACIENTE NÃO RESPONDEM, A MEDICAÇÃO E ELE NÃO ATUA COMO TERAPIA MODIFICADORA DE DOENÇA ASSIM COMO A VUTRISIRANA QUE ATUA SILENCIANDO GENES QUE PRODUZEM A PROTEINA ALTERADA.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas medicações são primordiais para a manutenção da vida das pessoas. Essencial ter na rede 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 **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem muitas pessoas necessitadas que não tem acesso ao medicamento e vivendo em condições precárias. Seria também uma possibilidade de tratamento precoce (há estudos demonstrando benefícios mais expressivos quando o tratamento é iniciado antes de a doença atingir estágios mais avançados)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como neurologista e neurofisiologista clínico, com foco em doenças neuromusculares (incluindo neuropatias periféricas), sou favorável à incorporação da vutrisirana no SUS para adultos com polineuropatia amiloidótica hereditária por transtirretina em estágio I de Coutinho que apresentem progressão clínica documentada apesar do uso adequado de tafamidis., , O estágio I abrange pacientes que ainda caminham sem auxílio, embora já possam apresentar piora da força distal, quedas e dificuldade crescente para caminhar. Para quem apresenta deterioração apesar do tratamento disponível, oferecer uma alternativa ainda nessa fase permite intervir enquanto a marcha independente está preservada., , No HELIOS-A, a vutrisirana apresentou resultados favoráveis em comprometimento neurológico, marcha e qualidade de vida frente a um controle placebo externo. A comparação indireta de Merkel et al. também favoreceu a vutrisirana em comprometimento neurológico dos membros inferiores e qualidade de vida. A magnitude do benefício frente ao tafamidis, especialmente após progressão durante seu uso, permanece incerta. Considero que essa incerteza pode ser acompanhada com critérios objetivos de elegibilidade e avaliação funcional padronizada em centros de referência., , Solicito a revisão da recomendação preliminar, com avaliação de um cenário de incorporação para pacientes com confirmação genética e progressão clínica documentada ainda no estágio I. Proponho que os pacientes com a indicação de uso da vutrisirana sejam acompanhados de forma adequada e próxima, incluindo testes de força, marcha, quedas, sintomas autonômicos e qualidade de vida., , Eu tive a experiência de estar tratando um paciente em estágio I que estava apresentando piora a despeito do uso do tafamidis, porém como o acesso a vutrisirana não é fácil, ele acabou perdendo a marcha sem apoio e evoluiu para o estágio II e só depois disso conseguiu receber o tratamento com vutrisirana que está lhe proporcionando estabilidade.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Controle da doença e algum grau de melhora dos testes utilizados para avaliação de funções neurológicas., Negativo e dificuldades: Nenhuma experiência negativa.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Nenhum., Negativo: Piora do quadro neurológico mesmo com o uso correto da medicação.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, IMPORTANTISSIMO PARA O CUIDADO DAS PESSOAS PORTADORAS, PARA QUE COMECEM O TRATAMENTO NO PRIMEIRO ESTÁGIO DA DOENÇA EVITANDO QUE ELA AVANCE, MANTENDO A PESSOA PRODUTIVA E PLENAMENTE CAPAZ.	2ª - Sim, Qual: MEU PAI FEZ USO, APESAR DE JA TER INICIADO TRATAMENTO COMA ADOENÇA AVANÇADA AINDA PUDEMOS PERCEBER MAIS TEMPO DE AUTONOMIA, VIDA E SAUDE., Positivo e facilidades: REDUÇÃO DOS SINTOMAS MAIS GRAVES, MELHORA NO BEM ESTAR GERAL, Negativo e dificuldades: INFELIZMENTE O USO INICIOU EM ESTAGIO AVANÇADO.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de Amiloidose hereditária e faço o uso de Tafamidis. Meu pai também é portador e teve uma progressão muito rápida da doença mesmo tomando o Tafamidis, ao tomar a vutrisirana a doença estabilizou. O resultado é nítido e animador!! A possibilidade de tomar já no estágio 1 traz a possibilidade de não ter doença avançada o que pode causar comprometimentos na vida, seja de trabalho ou de cunho pessoal, causando a dependência de outras pessoal.	2ª - Sim, Qual: MEu Pai utiliza a vutrisirana adquirida por via judicial, os resultados são fantásticos e a doença estabilizou e, em determinadas situações, aparenta estar regredindo,, Positivo e facilidades: Todos os prontos possíveis, o resultado magnífico, o período de 3 em 3 meses por dose é mais cˆomodo., Negativo e dificuldades: Apenas o fato de não estar disponível no SUS.	3ª - Sim, Qual: Eu tomo o TAFamidis há cerca de 1 ano e meu pai já tomou, no caso dele não adiantou e estou fazendo acompanhamento. Tenho o receio de não estar funcionando, qualquer dor nas pernas ou a preocupação j, a vem.. sendo que pode estar avançando e que em muitos casos o tafamidis não apresenta resultados positivos. faço a próxima avaliação semestral na próxima semana, Positivo: Apenas o fato de estar incorporada ao sus, Negativo: Não impediu o avanço da doença no meu pai e acho que não está adiantando pra mim.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem pessoas com essa doença que precisa desse medicamento e não tem a mínima condições de comprar esse remédio.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Teve uma melhora segundo os médicos aonde eu faço tratamento., Negativo: Falta mais novos medicamentos para ser avaliado juntos aos pacientes.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de difícil acesso deve ser distribuída 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Instituto Vidas Raras manifesta-se favoravelmente à incorporação da vutrisirana no SUS para pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRv) com polineuropatia em estágio I., , A vutrisirana representa um avanço terapêutico por seu mecanismo de silenciamento gênico, baseado na tecnologia de interferência por RNA (RNAi), que reduz significativamente a produção hepática de transtirretina, diminuindo o substrato responsável pela formação de novos depósitos amiloides., , O estudo clínico de fase III HELIOS-A demonstrou benefícios significativos na função neurológica, capacidade funcional, velocidade da marcha, estado nutricional e qualidade de vida dos pacientes., , Considerando o caráter progressivo, multissistêmico e potencialmente fatal da doença, o acesso ao silenciamento gênico ainda no estágio I é fundamental para preservar a funcionalidade e a autonomia dos pacientes. Aguardar a progressão significa permitir o acúmulo de danos neurológicos potencialmente irreversíveis., , Não é coerente estimular o diagnóstico precoce sem disponibilizar tecnologias capazes de modificar a história natural da doença desde suas fases iniciais., , A avaliação econômica deve considerar também os custos associados à progressão da doença, às hospitalizações, à reabilitação, à incapacidade laboral e à dependência de cuidadores., , O Instituto Vidas Raras ressalta a necessidade de considerar as particularidades das doenças raras, as necessidades terapêuticas não atendidas e os benefícios clínicos e sociais da intervenção precoce., , Diante das evidências científicas, solicitamos a incorporação da vutrisirana para pacientes em estágio I, com critérios clínicos estabelecidos e acompanhamento especializado., , Precisamos tratar para evitar a progressão da doença, e não esperar que ela avance para oferecer tratamento. Preservar a autonomia é preservar a qualidade de vida e a dignidade dos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana (Amvuttra). O Instituto Vidas Raras possui experiência no acompanhamento de pacientes com amiloidose hereditária em tratamento com essa tecnologia, por meio de ações de acolhimento, orientação e defesa do acesso ao tratamento. Também acompanhamos pacientes que utilizam outras opções terapêuticas, o que nos permite conhecer as diferentes necessidades dessa população., Positivo e facilidades: A partir da experiência do Instituto Vidas Raras no acompanhamento de pacientes com amiloidose hereditária, observamos que muitos apresentaram respostas positivas aos tratamentos disponíveis, com estabilização da doença, preservação da capacidade funcional e melhora da qualidade de vida., , Entretanto, a resposta terapêutica não é uniforme. Alguns pacientes apresentam progressão da doença mesmo em tratamento, evidenciando a necessidade de outras possibilidades terapêuticas., , Nesse contexto, a vutrisirana representa uma importante alternativa, especialmente por seu mecanismo de silenciamento gênico, que atua na redução da produção de transtirretina., , A ampliação do arsenal terapêutico permite uma abordagem mais individualizada, respeitando as particularidades clínicas e a resposta de cada paciente., , Consideramos fundamental que essa alternativa esteja disponível ainda no estágio I da doença, antes que ocorram danos neurológicos irreversíveis, possibilitando a preservação da autonomia, da mobilidade e da qualidade de vida., , Ter diferentes opções terapêuticas não é um privilégio, mas uma necessidade clínica diante da heterogeneidade da doença e da variabilidade da resposta aos tratamentos., Negativo e dificuldades: Durante o acompanhamento dos pacientes, não observei nem recebi relatos de aspectos negativos relevantes relacionados à vutrisirana. O que mais me preocupa é justamente a dificuldade de acesso ao tratamento e a possibilidade de a doença avançar enquanto esses pacientes aguardam uma oportunidade terapêutica. Como sacerdote e paciente raro, desejo que todos tenham acesso ao tratamento mais adequado à sua condição clínica, no momento em que mais precisam.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis (Vyndaqel), vutrisirana (Amvuttra), patisirana (Onpattro) e inotersena (Tegsedi)., , O Instituto Vidas Raras possui experiência no acompanhamento de pacientes com amiloidose hereditária em diferentes estágios da doença, incluindo pacientes em tratamento com estabilizadores da transtirretina e silenciadores gênicos, por meio do acolhimento, da orientação e do acompanhamento da jornada de acesso ao tratamento., Positivo: Na experiência do Instituto Vidas Raras, pacientes em tratamento com tafamidis, patisirana e inotersena apresentaram respostas clínicas positivas, incluindo estabilização da doença, preservação da capacidade funcional e manutenção da qualidade de vida., , Entretanto, observamos diferentes respostas individuais aos tratamentos, o que reforça a necessidade de ampliação do arsenal terapêutico disponível no SUS., , A disponibilização de medicamentos com diferentes mecanismos de ação permite a individualização do tratamento, respeitando as características clínicas, a evolução da doença e as necessidades de cada paciente. Nesse contexto, a incorporação da vutrisirana representa uma importante alternativa terapêutica, especialmente para evitar a progressão da doença ainda no estágio I., Negativo: O principal aspecto negativo observado foi a resposta terapêutica insuficiente em alguns pacientes, que apresentaram progressão da doença apesar do tratamento., , Defendemos o acompanhamento dos pacientes desde a fase pré-sintomática e a intervenção terapêutica assim que houver indicação clínica, com acesso a alternativas como a vutrisirana ainda no estágio I, antes do comprometimento funcional significativo., , A intervenção precoce pode evitar ou retardar danos irreversíveis, preservar a autonomia dos pacientes e reduzir os custos assistenciais associados à progressão da doença, incluindo hospitalizações, reabilitação, incapacidade laboral e dependência de cuidadores., , A avaliação econômica deve considerar não apenas o custo da incorporação do medicamento, mas também o custo da não intervenção ou da intervenção tardia. Investir no tratamento precoce pode representar economia para o sistema público de saúde, além de melhores desfechos clínicos e sociais.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ODEVIXIBAT NO SUS: UM DIREITO À VIDA DIGNA PARA CRIANÇAS COM PFIC, , A incorporação do ODEVIXIBAT ao Sistema Único de Saúde (SUS) é uma necessidade urgente e uma questão de justiça, dignidade e direito à saúde. Crianças com Colestase Intra-Hepática Familiar Progressiva tipo 2 (PFIC2) enfrentam uma doença genética rara, grave e que compromete profundamente sua qualidade de vida., , O Leonardo é um exemplo dessa realidade. Ele foi diagnosticado aos 5 meses de vida e agora completa seu primeiro ano. Desde muito pequeno, enfrenta uma batalha que nenhuma criança deveria conhecer: o prurido intenso, uma coceira persistente e desesperadora, que causa sofrimento físico e compromete seu descanso., , Leonardo nunca dormiu uma noite inteira em toda a sua vida. Imagine um bebê que não consegue descansar porque seu próprio corpo não lhe permite ter alívio. Imagine uma mãe que passa as noites acompanhando o sofrimento do filho, tentando aliviar uma dor que não consegue tirar., , Não estamos falando apenas de uma medicação, mas da possibilidade de proporcionar qualidade de vida, noites de sono, alívio do sofrimento e uma infância mais digna para essas crianças., , O ODEVIXIBAT representa uma importante opção terapêutica para pacientes com PFIC, podendo reduzir os ácidos biliares e o prurido, contribuindo para melhorar significativamente sua qualidade de vida., , Entretanto, seu alto custo torna o acesso praticamente impossível para muitas famílias. Nenhuma criança deveria ter seu tratamento condicionado à capacidade financeira de seus pais., , Incorporar o ODEVIXIBAT ao SUS é garantir equidade, ampliar o acesso a um tratamento específico e oferecer esperança a famílias que convivem diariamente com uma doença rara., , O Leonardo precisa de tratamento. Outras crianças também precisam. A doença é rara, mas o direito à saúde não pode ser., , Por todas as crianças com PFIC, pedimos que o ODEVIXIBAT seja incorporado ao SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como sacerdote, paciente raro e fundador da Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros, sou plenamente favorável à incorporação da vutrisirana no SUS., , Conheço de perto a realidade das pessoas que convivem com doenças raras, suas dores, angústias e a difícil jornada em busca de diagnóstico e tratamento., , A amiloidose hereditária é uma doença progressiva, incapacitante e que compromete profundamente a qualidade de vida dos pacientes. A possibilidade de intervir ainda no estágio inicial da doença, reduzindo sua progressão e preservando a autonomia dos pacientes, representa uma oportunidade que não podemos ignorar., , Precisamos considerar não apenas o custo do medicamento, mas também o custo humano, social e econômico de uma doença que avança sem o tratamento adequado., , Não podemos permitir que os avanços da ciência sejam acessíveis somente àqueles que possuem recursos financeiros. O direito à saúde precisa ser uma realidade para todos., , Peço que a Conitec olhe para além dos números e considere as vidas, as famílias e os sonhos que existem por trás de cada diagnóstico., , Para quem tem uma doença rara, o tempo não é apenas uma questão de espera. É vida, é autonomia, é esperança., , Todo raro é o amor de alguém. E toda vida merece ser cuidada, protegida e valorizada.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana (Amvuttra). Tenho experiência no acompanhamento de pacientes com amiloidose hereditária que utilizam esse medicamento, por meio do trabalho realizado na Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros, onde acolhemos pacientes e familiares e acompanhamos suas jornadas de tratamento., Positivo e facilidades: Na Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros, tenho a oportunidade de acompanhar de perto muitos pacientes e suas famílias. É uma alegria imensa quando vemos um paciente responder bem ao tratamento, recuperar sua disposição e conseguir realizar atividades que antes eram tão difíceis., , Mas também acompanhamos pessoas que, mesmo em tratamento, continuam apresentando sinais de progressão da doença. É muito doloroso perceber a angústia dessas famílias diante da possibilidade de perder a autonomia e não ter acesso a outra opção terapêutica., , Por isso, considero tão importante a disponibilização da vutrisirana. Cada paciente é único e nem todos respondem da mesma forma ao mesmo medicamento., , Como sacerdote e também como paciente raro, sei o quanto significa ter uma possibilidade de tratamento. Se temos uma alternativa que pode ajudar a preservar a saúde dessas pessoas, por que esperar que a doença avance?, , Meu desejo é que esses pacientes tenham acesso ao tratamento enquanto ainda conseguem caminhar, trabalhar e viver com independência. Que possam continuar fazendo seus planos, convivendo com suas famílias e realizando seus sonhos. É por essas vidas que precisamos trabalhar., Negativo e dificuldades: não tive experiências negativas	3ª - Sim, Qual: Tafamidis (Vyndaqel), vutrisirana (Amvuttra), patisirana (Onpattro) e inotersena (Tegsedi)., , A Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros atende e acompanha pacientes com amiloidose hereditária em diferentes estágios da doença, incluindo pacientes em tratamento com estabilizadores da transtirretina e silenciadores gênicos, por meio do acolhimento, da orientação e do acompanhamento da jornada de acesso ao tratamento com nosso cardiogeneticista e nosso neurologista, Positivo: Acompanhamos pacientes que apresentaram uma boa resposta aos tratamentos com tafamidis, patisirana e inotersena, conseguindo preservar sua autonomia e manter suas atividades cotidianas., , É muito gratificante ver essas pessoas recuperarem a esperança e continuarem fazendo seus planos. Entretanto, nem todos os pacientes respondem da mesma maneira aos tratamentos disponíveis., , Por isso, considero tão importante que tenhamos diferentes alternativas terapêuticas. O que funciona bem para um paciente pode não ser suficiente para outro. Precisamos oferecer aos médicos a possibilidade de escolher o tratamento mais adequado para cada pessoa, sem esperar que a doença avance e comprometa ainda mais sua qualidade de vida., Negativo: O que mais me preocupa é perceber que alguns pacientes, mesmo recebendo tratamento, não apresentam a resposta esperada e continuam sofrendo com a progressão da doença., , Isso não significa que os medicamentos disponíveis sejam ruins, mas que nem todos os pacientes respondem da mesma maneira., , É muito angustiante para uma família saber que existe outra possibilidade terapêutica, mas não conseguir ter acesso a ela. Por isso, defendo que os pacientes tenham acesso a outras alternativas, como a vutrisirana, antes que a doença avance e comprometa ainda mais sua autonomia e qualidade de vida., , Além de preservar a saúde, a autonomia e a qualidade de vida dessas pessoas, o tratamento precoce pode reduzir gastos do SUS com hospitalizações, complicações, reabilitação e cuidados permanentes., , É muito melhor cuidar para que uma pessoa não perca a capacidade de caminhar do que esperar que ela perca essa capacidade para oferecer outra possibilidade de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Boa noite! Tenho dois irmãos com a doença!!! Os dois demoraram a descobrir e já sofreram muito!!!!! Temos muitos sobrinhos, sobrinhos netos!!!!!! Com a vutrisirana teremos a chance e esperança de que o tratamento para eles venha a tempo!!!!! Vutrisirana urgente no SUS!!! Senao morrerão muitos portadores!!!! Grata!!!!! Elaine	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: ., Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ODEVIXIBAT NO SUS: UM DIREITO À VIDA DIGNA PARA CRIANÇAS COM PFIC, , A incorporação do ODEVIXIBAT ao Sistema Único de Saúde (SUS) é uma necessidade urgente e uma questão de justiça, dignidade e direito à saúde. Crianças com Colestase Intra-Hepática Familiar Progressiva tipo 2 (PFIC2) enfrentam uma doença genética rara, grave e que compromete profundamente sua qualidade de vida., , O Leonardo é um exemplo dessa realidade. Ele foi diagnosticado aos 5 meses de vida e agora completa seu primeiro ano. Desde muito pequeno, enfrenta uma batalha que nenhuma criança deveria conhecer: o prurido intenso, uma coceira persistente e desesperadora, que causa sofrimento físico e compromete seu descanso., , Leonardo nunca dormiu uma noite inteira em toda a sua vida. Imagine um bebê que não consegue descansar porque seu próprio corpo não lhe permite ter alívio. Imagine uma mãe que passa as noites acompanhando o sofrimento do filho, tentando aliviar uma dor que não consegue tirar., , Não estamos falando apenas de uma medicação, mas da possibilidade de proporcionar qualidade de vida, noites de sono, alívio do sofrimento e uma infância mais digna para essas crianças., , O ODEVIXIBAT representa uma importante opção terapêutica para pacientes com PFIC, podendo reduzir os ácidos biliares e o prurido, contribuindo para melhorar significativamente sua qualidade de vida., , Entretanto, seu alto custo torna o acesso praticamente impossível para muitas famílias. Nenhuma criança deveria ter seu tratamento condicionado à capacidade financeira de seus pais., , Incorporar o ODEVIXIBAT ao SUS é garantir equidade, ampliar o acesso a um tratamento específico e oferecer esperança a famílias que convivem diariamente com uma doença rara., , O Leonardo precisa de tratamento. Outras crianças também precisam. A doença é rara, mas o direito à saúde não pode ser., , Por todas as crianças com PFIC, pedimos que o ODEVIXIBAT seja incorporado ao SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu irmão está acometido pela doença e seus sinais de saúde se deterioram demais., A medicação representa uma esperança de vida de qualidade, evitando morte prematura.	2ª - Sim, Qual: Por meio de contato de conhecidos que tiveram uma recuperação significativa dos níveis de saúde., Positivo e facilidades: Meus conhecidos usaram a vultrisirana e conseguiram recuperar qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Meus conhecidos usaram a tafamidis, mas a doença piorava a cada dia., Positivo: Apenas uma diminuição na piora dos sintomas. , Negativo: Os sintomas não paravam de piorar.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nesse caso de uma doença tão terrível o SUS tem q dar apoio ao paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Proporcionar uma melhor qualidade de vida e assistência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu total apoio à incorporação da vutrisirana sódica no SUS para o tratamento da amiloidose hereditária (hATTR) com polineuropatia em estágio I. Convivo diretamente com uma pessoa diagnosticada com a mutação genética da doença e sei o quanto o diagnóstico impacta não apenas o paciente, mas toda a sua rede de apoio., , Tratar a doença logo nos estágios iniciais com tecnologias inovadoras e comprovadamente eficazes é essencial para evitar a progressão de sintomas incapacitantes, reduzir internações futuras e manter o paciente ativo e independente. Como cidadão, defendo que o SUS garanta acesso equitativo a esse tratamento que salva e transforma vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o remedio Vutrisirana deve ser incorporado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	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 com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Novos medicamentos são a esperança de manter a qualidade de vida para pacientes que seguem progredindo com a doença, mesmo já tendo acesso a medicações. É necessário continuar incluindo novas drogas para que pacientes como eu possam ter acesso a qualidade de vida para seguir trabalhando e construindo suas vidas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Acesso a um medicamento que meu vô e meu pai não tiveram a chance de ter. Me sinto privilegiando, entretanto, precisamos continuar avançando e tendo acesso a novos medicamentos a medida que eles forem devidamente qualificados., Negativo: Minha neuropatia segue progredindo, em velocidade menor do que seria sem o medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve garantir cuidado integral de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporando ao SUS vai ajudar muitas pessoas que precisam e não tem condições de bancar o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental para a qualidade de vida daqueles que possuem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá proporcionar mais saúde e melhor 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara, progressiva e incapacitante, acredito que oferecer tratamento ainda na fase inicial pode fazer uma grande diferença na vida dos pacientes, ajudando a retardar a progressão da doença e preservar sua autonomia e qualidade de vida., , O acesso a tratamentos inovadores não deveria depender da condição financeira de cada pessoa. Por isso, considero importante que o SUS avalie sua incorporação, levando em conta os benefícios clínicos, a segurança e a viabilidade 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:
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional de saúde e representante da AFAG, considero fundamental que a incorporação da vutrisirana sódica para pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I seja avaliada considerando não apenas os aspectos econômicos, mas também os impactos clínicos, funcionais e sociais da doença na vida dos pacientes e de suas famílias., Trata-se de uma doença rara, genética, progressiva e potencialmente incapacitante, na qual o diagnóstico precoce e o acesso oportuno às terapias modificadoras da doença são fundamentais para preservar a autonomia, a funcionalidade e a qualidade de vida., Reconheço a importância da avaliação criteriosa das evidências científicas, da segurança, da custo-efetividade e da sustentabilidade do SUS. Entretanto, as limitações das comparações indiretas e a ausência de estudos comparativos diretos com o tafamidis não devem representar, isoladamente, uma barreira definitiva ao acesso a novas alternativas terapêuticas. Os resultados clínicos disponíveis e a experiência relatada pelos pacientes apontam para um potencial benefício que merece ser considerado., Como representante da sociedade civil, reforço que a perspectiva dos pacientes precisa ter peso nas decisões de incorporação. Preservar a capacidade de caminhar, trabalhar, manter a independência e realizar atividades cotidianas significa preservar projetos de vida., Assim, manifesto-me favoravelmente à incorporação da vutrisirana no SUS, com critérios clínicos bem definidos, monitoramento dos resultados e acompanhamento multiprofissional. A sustentabilidade do sistema deve caminhar junto com o compromisso de garantir perspectivas de tratamento às pessoas que vivem com doenças raras.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana sódica para tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I, Positivo e facilidades: Os principais benefícios da vutrisirana estão relacionados à possibilidade de reduzir a produção hepática de transtirretina, atuando diretamente no mecanismo envolvido na doença, e de contribuir para a preservação da função neurológica, da capacidade funcional e da qualidade de vida. Sua administração por via subcutânea a cada três meses também representa uma vantagem prática, pela menor frequência de aplicações., Os relatos apresentados na perspectiva do paciente à Conitec ajudam a compreender o significado desses benefícios na vida real. Demonstram que os resultados do tratamento vão muito além dos indicadores clínicos. Para uma pessoa com uma doença genética, rara e progressiva, conseguir escrever, caminhar, trabalhar, realizar suas atividades habituais e manter sua independência representa uma mudança significativa na vida. São conquistas que repercutem também na rotina das famílias, reduzindo a dependência para atividades diárias e contribuindo para a manutenção dos vínculos e da participação social., Considero fundamental que a avaliação dessa tecnologia reconheça o valor de preservar capacidades funcionais e retardar a perda de autonomia. Para quem convive com a amiloidose hereditária, ter acesso oportuno a uma alternativa terapêutica pode significar mais do que tratar uma doença: pode representar a possibilidade de continuar vivendo com dignidade, independência e projetos de futuro., Negativo e dificuldades: Na experiência com esses pacientes, não foram identificados aspectos negativos que se sobreponham aos benefícios clínicos e funcionais observados com a vutrisirana.	3ª - Sim, Qual: Sim, o tafamidis., Positivo: O tafamidis atua na estabilização da proteína transtirretina e é uma das opções terapêuticas disponíveis no SUS para pacientes com amiloidose hereditária em estágio I, com administração oral diária. Entretanto, sua utilização não impede a progressão da doença em todos os pacientes, sendo observada evolução clínica e funcional mesmo durante o tratamento. Assim, sua capacidade de modificar a trajetória da doença apresenta limitações, reforçando a importância de ampliar as opções terapêuticas e considerar tratamentos com mecanismos de ação distintos., Negativo: O principal aspecto negativo do tafamidis é que, embora seja a terapia atualmente disponibilizada pelo SUS para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina em estágio I, seu uso não impede a progressão da doença em todos os pacientes. No relato apresentado à Conitec, um paciente informou ter iniciado o tratamento em 2018, ainda no estágio I, mas evoluído para o estágio II mesmo durante o uso da medicação. Essa experiência evidencia uma limitação importante da terapia disponível: a possibilidade de progressão clínica e funcional mesmo quando o tratamento é iniciado na fase inicial da doença. Considerando o caráter progressivo da amiloidose hereditária, essa evolução pode resultar em perda de capacidades, comprometimento da autonomia e maior dependência para as atividades cotidianas.,	4ª - Considero que as evidências disponíveis demonstram resultados relevantes da vutrisirana na preservação da função neurológica, da capacidade funcional e da qualidade de vida. O estudo HELIOS-A, de fase III, identificou benefícios em diferentes desfechos clínicos, incluindo comprometimento neurológico, mobilidade, estado nutricional e qualidade de vida. A comparação indireta com tafamidis também apresentou resultados favoráveis à vutrisirana nesses desfechos., É importante considerar que, por se tratar de uma doença rara, a realização de estudos clínicos envolve desafios importantes, como o recrutamento de participantes e a disponibilidade de amostras representativas. Essas dificuldades não devem, entretanto, desconsiderar as evidências já existentes nem a experiência de quem convive com a doença. Os relatos de pacientes e familiares apresentados à Conitec demonstram impactos que vão além dos desfechos tradicionalmente mensurados nos estudos, como recuperar a capacidade de escrever, reduzir as quedas, manter a mobilidade, continuar trabalhando e preservar a independência. Considero fundamental que novos estudos e acompanhamentos de vida real incorporem esses resultados relatados pelos próprios pacientes, avaliando também a autonomia, a participação social e os impactos sobre as famílias. ,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				FONTES: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. 1–9, 2023. DOI: https://doi.org/10.1080/13506129.2022.2091985. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35875890/. , BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC). Vutrisirana sódica para tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I: relatório para a sociedade nº 762. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como paciente diagnosticada com amiloidose hereditária e em uso de tafamidis 20 mg, minha opinião é de que a vutrisirana deve ser incorporada ao SUS para pacientes em estágio I. , , Como portadora da doença, sei da importância ter termos acesso a tratamentos. Ao receber o diagnóstico de uma doença rara, pensamos que estamos fadados ao sofrimento e à morte. , , A nova medicação pode ser muito útil para os pacientes que com o tempo não respondem ao Tafamidis, já que ele atua na estabilização da proteína e não impede a progressão da polineuropatia em todos os pacientes. , , Ter a vutrisirana incorporada oferece uma alternativa eficaz para conter a progressão da polineuropatia antes que o quadro evolua para estágios mais incapacitantes. A vutrisirana já comprovou ter maior eficácia na estabilização e até melhora dos sintomas neuropáticos, conforme estudos clínicos. Então em parte dos pacientes, a Vutrisirana pode responder melhor. Intervir precocemente no estágio I é fundamental. , , A Vutrisirana pode evitar danos neurológicos e autonômicos irreversíveis, preservando a autonomia, mantendo a pessoa no mercado de trabalho e evitando sequelas neurológicas irreversíveis, custos futuros muito maiores ao SUS com internações e reabilitação. , , Destaco que a administração subcutânea a cada 3 meses proporciona enorme ganho de qualidade de vida e facilita a adesão ao tratamento, reduzindo a sobrecarga da rotina hospitalar e ambulatorial., , A ATTRv é uma doença progressiva, rara e degenerativa, incurável em que o tempo é determinante. O acesso a saúde é uma cláusula pétrea e direito constitucional. Sendo assim, afirmo mais uma vez que sou favorável à incorporação da Vutrisirana para os pacientes de estágio I para que os pacientes tenham a chance real de pausar a evolução da doença e manter sua dignidade.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Com o uso do Tafamidis o lado positivo é saber que estou recebendo tratamento e que posso acompanhar minha doença. Isso me tranquiliza pois vi a evolução e a devastação que essa doença pode causar. , Negativo: Comigo os pontos negativos foi o perído que a Farmacia RioFarmes deixou de fornecer o Tafamidis 20 mg. Foram 3 meses que fiquei sem usar o medicamento: de março a junho de 2026 faltou tafamidis 20mg na farmácia de alto custo no Rio de Janeiro., , Em julho, na consulta com a neurologia, tive progressão da doença em alguns aspectos de sensibilidade dos membros inferiores. Ou seja, houve um leve avanço da doença que acredito terem sido causadas pela pausa forçada do tartamento.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam ter um tratamento digno e nossa constituição diz a mesma coisa. Não vejo motivos de não ter 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:
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos merecemos ter o direito de receber tratamento gratuito pelo SUS, e em tempo oportuno, por que as sequelas são irreversíveis., Quanto mais cedo iniciar o tratamento, menos sequelas e será o acompanhamento e qualidade de vida dessa pessoa, ela não se ausentará do trabalho, poderá seguir uma rotina com mais qualidade de vida e produtividade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse doença já é extremamente agressiva e de difícil diagnóstico. Muitos morrem sem saber a causa. O medicamente DEVE fazer parte do acervo disponibilizado pelo governo .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem tratamentos, como remédios de alto custo, como VUTRiSIRANA, procedimentos etc	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou à favor da incorporação e do acesso a este tratamento pelo SUS, diante da vivência diária e dos impactos profundos que essa doença traz tanto para o paciente quanto para seus familiares., , Minha esposa e sogra têm a patologia e vejo de perto a rápida progressão dos sintomas e o desgaste físico e emocional. , , A chegada de uma nova medicação eficaz representa muito mais do que um avanço, significa esperança de sobrevida com qualidade, resgate de autonomia e alívio para a sobrecarga da rede de apoio e familiares. , , A vutrisirana atua diretamente na causa-raiz ao silenciar a produção da proteína mutante, oferecendo uma resposta terapêutica robusta para interromper o avanço do dano nos nervos e manter o paciente ativo., , Além disso, a aplicação subcutânea trimestral (apenas 4 vezes ao ano) traz uma evolução enorme na qualidade de vida e na rotina de cuidados da família. , , É imprescindível que o SUS garanta a incorporação e a disponibilização da Vutrisirana, assegurando dignidade, equidade no acesso e melhores perspectivas para todos os pacientes e suas famílias que dependem do SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Minha esposa usa e a doença está estabilizada., Negativo: Ela ficou 3 meses sem receber a medicação e teve algumas alterações por conta disso.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou em fase de pesquisas de diagnóstico sobre uma miocardiopatia com a Dra. Diane e a amiloidose cardíaca é uma das possibilidades!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudaria muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de fundamental importância a incorporação no Sus da medicacao Vutrisirana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser adicionado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo avanço na medicina representa uma nova oportunidade para que pessoas que convivem com a doença tenham mais qualidade de vida e possam retardar sua progressão. Por isso, é profundamente injusto que pacientes com amiloidose em estágio inicial, que já começam a apresentar os primeiros sintomas, mas ainda preservam sua autonomia e independência, não sejam contemplados com o acesso ao medicamento. É justamente nessa fase que o tratamento pode representar uma oportunidade de preservar capacidades, evitar a progressão da doença e garantir mais dignidade aos pacientes. Convivo com um portador da doença, e deixo aqui o meio apoio a inclusão da nova droga ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante, pois essas tecnologias salvam vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Altamente eficaz e muda realidade da história natural da doença	2ª - Sim, Qual: Eficácia e facilidade posologia com baixíssimos efeitos colaterais , Positivo e facilidades: Eficácia , Negativo e dificuldades: Vutrisirana - eficácia na redução dos sintomas sem impacto de efeitos adversos	3ª - Não	4ª - Altamente eficaz na evolução 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:
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vutrisirana deve ser incorporada ao SUS (Sistema Único de Saúde) para a hATTR-PN (amiloidose hereditária associada à transtirretina com polineuropatia) em estágio I pelos seguintes motivos: 1) Fragilidade do comparador: o ensaio pivotal do tafamidis (Fx-005) não atingiu os desfechos coprimários na população por intenção de tratar, e a FDA (Food and Drug Administration) não o aprovou para polineuropatia. Em coortes de vida real, de 24% a cerca de dois terços dos pacientes não têm controle pleno da doença, sobretudo os de início tardio e com variantes não Val30Met., 2) Superioridade consistente: a comparação indireta ancorada (método de Bucher) favoreceu a vutrisirana em NIS-LL (Neuropathy Impairment Score – Lower Limbs, ?5,3), Norfolk QoL-DN (Norfolk Quality of Life – Diabetic Neuropathy, ?18,3) e mBMI (índice de massa corporal modificado, +63,9). Os vieses populacionais favorecem o tafamidis, avaliado em jovens Val30Met, o que torna a estimativa conservadora., 3) Efeito qualitativamente distinto: o tafamidis desacelera a piora, a vutrisirana estabilizou a doença e melhorou o mNIS+7 (modified Neuropathy Impairment Score +7) em 48% dos pacientes aos 18 meses, com benefício sustentado por 36 meses na extensão do HELIOS-A (Amyloid, 2026), em população com 66% de pré-tratados com estabilizador., 4) Segurança: em 1.519 pacientes-ano, eventos adversos em taxas iguais ou inferiores às do placebo., 5) Economia: a RCUI (razão de custo-utilidade incremental) de R$ 119.878/AVAQ (ano de vida ajustado pela qualidade) está dentro do limiar de R$ 120.000/AVAQ para doenças raras, e o SUS já adquire o fármaco por via judicial a preço 3,6 vezes superior ao proposto., 6) Necessidade não atendida: o PCDT (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas) não oferece alternativa farmacológica a quem progride sob tafamidis.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Reversão da Neuropatia. Estabilização da Neuropatia. Melhora da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Patisirana, Inotersena., Positivo: Patisirana: Melhora da qualidade de vida, reversão da neuropatia e aumento de sobrevida., Negativo: Tafamidis e Inotersena: Progressão da Neuropatia, Piora da qualidade de vida e Eventos Adversos.	4ª - Por favor, ler documento em anexo à contribuição.	5ª - Por favor, ler documento em anexo à contribuição.
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para quem tem 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se o sus é o sistema único que não deixe nenhum Brasileiro para trás. Que tenha mais imposto e fiscalização para esse fim e que tenha uma pequena taxa para turistas do exterior assim poderia cada vez mais cuidar de todos Brasileiros inclusive com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai tem essa doença acredito que se ele entrasse com vutrisirana no estágio 1 ele não teria evoluído na doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras merecem atenção do governo, pois os tratamentos sao caros e ninguém tem condições de fazer	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para nós brasileiros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Excelente tecnologia que salva vidas e tem a capacidade de frear a doença. Além dissi, tem resposta maior do que a opção atual do tafamidis.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Parada completa de progressão. Pouquíssimos efeitos colaterais. , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Transplante, tafamidis, patisirana, inotersena, Positivo: Essa tem melhor posologia e também melhor eficácia e menor quantidade de efeitos colaterais. , Negativo: Risco de transplante, trombocitopenia / glomerulonefrite na inotersena	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que pra remédio em casa de saúde deveria ser 100 por cento liberado uma vergonha	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana para pacientes em estágio I. Por ser uma doença progressiva, é importante ampliar as opções de tratamento que possam preservar a função neurológica, 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sistema Único de Saúde deve proporcionar o acesso de medicamentos, em especial para doenças classificadas como raras., Esse medicamento pode ser a esperança para quem possui a Amiloidose e que inclusive usa o tafamides. , Porém o tafamides não foi capaz de parar a doença e ela segue avançando e prejudicando ainda mais a condição do paciente e de seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica cardiologista, com atuação especializada em cardiomiopatias e amiloidose cardíaca, e acompanho regularmente pacientes com amiloidose por transtirretina, incluindo formas hereditárias (ATTRv), em diferentes estágios de evolução. Manifesto-me favoravelmente à incorporação da vutrisirana no SUS para pacientes com ATTRv e polineuropatia em estágio I. Minha posição fundamenta-se nas evidências científicas e na experiência clínica com uma doença genética, sistêmica, progressiva, incapacitante e potencialmente fatal.Na prática assistencial, acompanho pacientes com neuropatia periférica, disautonomia, cardiomiopatia infiltrativa, arritmias e insuficiência cardíaca. Frequentemente, o diagnóstico ocorre tardiamente, quando já existem comprometimento multiorgânico, perda de autonomia e limitações funcionais importantes.A vutrisirana representa um avanço terapêutico por atuar diretamente na fisiopatologia da doença, reduzindo a produção hepática de transtirretina por silenciamento gênico. O estudo HELIOS-A demonstrou benefícios significativos na função neurológica, capacidade de marcha e qualidade de vida, com resultados favoráveis ao longo de 18 meses.Considero fundamental oferecer tratamento modificador da doença precocemente, antes que ocorram danos neurológicos potencialmente irreversíveis. A ATTRv não deve ser compreendida como uma neuropatia isolada, mas como uma doença multissistêmica, frequentemente associada a manifestações cardiovasculares relevantes.A incorporação no SUS representa uma oportunidade de reduzir desigualdades de acesso, preservar a independência funcional e oferecer tratamento baseado em evidências a pacientes com uma doença rara e grave.Como cardiologista que acompanha diariamente as consequências da progressão da amiloidose, defendo a incorporação da vutrisirana com critérios adequados de elegibilidade e acompanhamento especializado. Tratar precocemente significa oferecer aos pacientes a possibilidade de preservar sua autonomia,	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Na minha experiência como médica cardiologista, com atuação especializada em amiloidose e acompanhamento longitudinal de pacientes com ATTRv, tenho observado resultados clínicos muito positivos entre aqueles em uso de vutrisirana, especialmente em relação à melhora da qualidade de vida, capacidade funcional e estabilidade clínica., , Pacientes que anteriormente apresentavam limitações importantes nas atividades diárias, fadiga, manifestações neuropáticas e episódios recorrentes de descompensação clínica passaram a apresentar maior estabilidade, melhor tolerância às atividades cotidianas e maior independência funcional durante o tratamento., , Destaco, particularmente, a redução da frequência de internações hospitalares observada em pacientes sob meus cuidados, especialmente aqueles com comprometimento cardiovascular associado. Essa evolução representa um benefício relevante não apenas para os pacientes, mas também para seus familiares e cuidadores, além de potencialmente reduzir a utilização de recursos hospitalares., , Embora essas observações representem experiência clínica individual, sem comparação controlada que permita atribuir todos os benefícios exclusivamente à medicação, são consistentes com o potencial da vutrisirana de modificar a evolução da ATTRv., , A amiloidose é uma doença progressiva e multissistêmica, e preservar a autonomia, reduzir a necessidade de hospitalizações e proporcionar melhor qualidade de vida são objetivos fundamentais do tratamento., , Diante da experiência assistencial e das evidências científicas disponíveis, considero essencial a incorporação da vutrisirana ao SUS, permitindo acesso mais equitativo e oportuno a uma terapia modificadora da doença, especialmente antes do desenvolvimento de incapacidades irreversíveis., Negativo e dificuldades: Nenhum , somente o alto custo	3ª - Sim, Qual: Patisiran Inotersen Tafamidis , Positivo: Na minha experiência clínica, observo melhora da qualidade de vida, da capacidade funcional e da autonomia dos pacientes em uso de vutrisirana, além de maior estabilidade clínica e redução de internações hospitalares. Destaco a possibilidade de retardar a progressão de uma doença grave, sistêmica e incapacitante, com tratamento de administração trimestral, favorecendo a adesão., Negativo: principal aspecto negativo é o elevado custo do tratamento, que representa importante barreira de acesso e gera toxicidade financeira para pacientes e familiares, além de desafios para a sustentabilidade do sistema de saúde. Ressalto que essas limitações reforçam a necessidade de incorporação ao SUS, com negociação de preços e critérios adequados de utilização, garantindo acesso equitativo a uma terapia modificadora da doença.	4ª - As evidências científicas sustentam a incorporação da vutrisirana ao SUS para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) e polineuropatia em estágio I., , O estudo de fase III HELIOS-A avaliou 164 pacientes com ATTRv e polineuropatia, sendo 122 tratados com vutrisirana 25 mg por via subcutânea a cada três meses. Aos 18 meses, demonstrou benefício significativo na função neurológica, com diferença de -28,55 pontos no mNIS+7 (IC95%: -34,00 a -23,10, p inferior a 0,0001) em comparação com placebo externo. Também foram observados benefícios na qualidade de vida, velocidade de marcha e capacidade funcional., , Os dados de extensão demonstraram manutenção dos benefícios clínicos e redução sustentada dos níveis circulantes de transtirretina, com perfil de segurança favorável., , Adicionalmente, o estudo HELIOS-B demonstrou redução de 28% no risco de mortalidade por todas as causas e eventos cardiovasculares recorrentes em pacientes com cardiomiopatia por ATTR. Embora avalie população distinta, reforça o potencial sistêmico do silenciamento da transtirretina., , Sou médica cardiologista, com atuação especializada em amiloidose, acompanhamento de pacientes com ATTRv e ATTRwt e participação acadêmica como editora e coautora do livro Amyloidosis and Fabry Disease, publicado pela Springer em 2023., , Minha experiência clínica	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				inclui observação de melhora da qualidade de vida, maior estabilidade funcional e redução de internações em pacientes tratados com vutrisirana, embora esses achados individuais não permitam estabelecer causalidade., , Considero que as evidências de eficácia, o perfil de segurança e a necessidade de intervenção precoce justificam sua incorporação ao SUS, garantindo acesso equitativo a uma terapia modificadora da doença.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o Amvuttra deve ser incorporado ao SUS porque o acesso à saúde não pode depender da condição financeira de ninguém. Estamos falando de uma doença rara, grave e progressiva, que exige tratamento adequado e no tempo certo. O medicamento representa uma possibilidade de retardar a progressão da doença e preservar a qualidade de vida dos pacientes. O custo é uma questão que precisa ser discutida, mas nenhuma análise econômica pode ignorar o valor de uma vida. Saúde é um direito, não um privilégio!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Preciso da medicação, sou portadora e minha filha também	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A única medicação aprovada que trata simultaneamente a parte cardiológica e neurológica	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Os estabilizadores da deposição da proteína amiloide porém não são muito efetivos para a parte neurológica , Positivo: Paciente melhora a qualidade de vida. Melhoram até a macha , Negativo: A parte negativa é que os estabilizadores não conseguem modificar a doença da parte neurológica	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu concordo com a aprovação da Vutrisirana sódica ser incorporada no SUS para o tratamento de Amiloidose Hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estadio I, pois a dose é realizada a cada 3 meses por via oral. Os pacientes com polineuropatia, cardiomiopatia e fenótipo misto apresentam o mesmo benefício de tratamento em relação a diminuição de mortalidade, diminuição de internação e um melhor controle da doença quando comparado a outros medicamentos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sim, com o atual medicamento Tafamidis 20mg, Tafamidis 61 mg. Para polineuropatia a doença a depender da variante identificada continua a avançar e para o estagio 2 não é recomendada. , Em outros países, como EUA e vários da Europa já não o utilizam nem na primeira linha de terapia. É uma conquista, quando consideramos não ter nenhuma terapia ou somente o transplante hepático, mas atualmente já não é mais suficiente para todos os estagios da doença. , Positivo: O uso da Vutrisirana sódica para amiloidose por transtirretina hereditária possui um melhor mecanismo de ação do medicamento, melhor controle de doença pelos desfechos do estudo Helios A, pode ser utilizada em todos os estádios com resposta incrível da doença e diminui a mortalidade. , Negativo: Não temos acesso pelo SUS, somente por via judicial e ainda assim, enfrentamos barreiras importantes neste processo. Fato que leva o paciente a ter um desgaste emocional que impacta ainda mais na doença.	4ª - O estudo de fase 3 HELIOS-A: vutrisirana 25 mg por via subcutânea a cada 3 meses melhorou significativamente o comprometimento neuropático (mNIS+7) em pacientes com polineuropatia da amiloidose hereditária por TTR (hATTR-PN), em comparação com placebo externo. Entre os pacientes tratados, 70% estavam no estágio 1 da doença. Duas medidas de segurança precisam acompanhar o uso: suplementação de vitamina A e atenção ao bloqueio atrioventricular (BAV)., , Posologia e mecanismo, , > A dose é de 25 mg por injeção subcutânea, administrada por profissional de saúde, a cada 3 meses. , > É um siRNA conjugado a N-acetilgalactosamina que silencia o RNAm da TTR no fígado. Não requer pré-medicação. , > O TTR sérico cai cerca de 64% na semana 3 e se estabiliza em cerca de 86–92% no estado de equilíbrio. A redução de TTR com vutrisirana a cada 3 meses não foi inferior à do patisirana a cada 3 semanas. , , Para os paciente em estagio I a análise post hoc por quartis do NIS basal mostrou benefício em todos os níveis de gravidade. Pacientes com menor comprometimento no início mantiveram melhor função neurológica no mês 18., , 1 - ALNYLAM PHARMACEUTICALS. AMVUTTRA (vutrisiran) injection, for subcutaneous use: prescribing information. Silver Spring: U.S. Food and Drug Administration, 2025. DailyMed. Atualizado em: 6 nov. 2025. , 2 - FONTANA, M.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				et al. Vutrisiran in patients with transthyretin amyloidosis with cardiomyopathy. The New England Journal of Medicine, Boston, v. 392, n. 1, p. 33-44, 2025. DOI: 10.1056/NEJMoa2409134., 3 - ADAMS, D. et al. Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid, London, v. 30, n. 1, p. 18-26, 2023. DOI: 10.1080/13506129.2022.2091985., 4 - NIE, T., HEO, Y. A., SHIRLEY, M. Vutrisiran: a review in polyneuropathy of hereditary transthyretin-mediated amyloidosis. Drugs, Auckland, v. 83, n. 15, p. 1425-1432, 2023.	
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da vutrisirana no SUS porque a amiloidose hereditária é uma doença cruel e muito rápida: se não for controlada logo no início (estágio I), a pessoa vai perdendo a força nas pernas, a sensibilidade e a capacidade de fazer coisas simples sozinha, sem volta., O remédio que o SUS oferece hoje (tafamidis) não funciona para todo mundo, e quem não responde a ele fica sem opção enquanto a doença piora. A vutrisirana age direto na raiz do problema, impedindo o corpo de produzir a proteína que destrói os nervos. Além disso, o fato de ser uma aplicação simples na barriga ou no braço apenas uma vez a cada 3 meses muda completamente a vida do paciente: evita viagens cansativas toda semana para tomar soro na veia, garante que o tratamento seja feito certinho e permite que a pessoa continue trabalhando e vivendo com dignidade. Tratar cedo evita que o paciente fique preso a uma cadeira de rodas no futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do vutrisirana ao Sistema Único de Saúde representa uma necessidade importante para pacientes com amiloidose cardíaca por transtirretina especialmente aqueles que, apesar do tratamento com tafamidis, apresentam progressão da doença, deterioração clínica e elevado risco de hospitalização e morte, , Embora o tafamidis tenha representado um avanço significativo no tratamento da ATTR-CM, sua utilização não impede a progressão da doença em todos os pacientes. Na prática clínica, observamos pacientes que, mesmo em tratamento regular, apresentam agravamento da insuficiência cardíaca, aumento dos biomarcadores cardíacos, piora da capacidade funcional e hospitalizações recorrentes, permanecendo expostos a elevado risco de mortalidade., , O vutrisirana apresenta um mecanismo de ação distinto, baseado no silenciamento gênico da transtirretina, reduzindo significativamente sua produção hepática. No estudo HELIOS-B, demonstrou redução do risco de morte e eventos cardiovasculares recorrentes, além de benefícios na capacidade funcional e na qualidade de vida. Esses resultados reforçam a importância de disponibilizar alternativas terapêuticas capazes de modificar a evolução dessa doença progressiva e potencialmente fatal, É fundamental destacar que pacientes com progressão clínica apesar do uso de tafamidis não podem permanecer sem outras possibilidades terapêuticas, particularmente aqueles com insuficiência cardíaca avançada e elevado risco de morte. A ausência de alternativas limita a atuação médica e pode resultar em hospitalizações frequentes, deterioração irreversível da função cardíaca e óbito. , Dessa forma, considero essencial a incorporação do vutrisirana ao SUS, permitindo ampliar as opções terapêuticas para pacientes com ATTR-CM, especialmente aqueles com progressão da doença durante o tratamento com tafamidis e alto risco de eventos cardiovasculares	2ª - Sim, Qual: Vutrisiran , tafamidis e eplontersen, Positivo e facilidades: Uma estabilização do quadro clínico não percebia anteriormente ao uso do medicamento inclusive melhora dos sintomas neuropáticos, Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Patsiram, eplontersen, cliramitug , Positivo: Redução do número de internações, estabilização clínica, Negativo: Efeito apenas modesto quando o paciente está com a doença mais avançada	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trará melhor qualidade de vida aos 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 com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, medicamento extremamente relevante no estagio 1 para quem não responde ao tafamidis, doença muito debilitante que responde bem ao medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: tafamidis, Positivo: melhora significativa essencial para a vida, , Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos tentar sempre melhorar a oferta de tratamentos pelo SUS. Já que uma das suas bases ideológicas é a equidade.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , (Porém está em falta na farmácia da minha cidade) , Positivo: São medicamentos que são fundamentais no tratamento da Amiloidose , Negativo: Distribuição irregular da medicação. Alguns pacientes recebem outros não. E muitos meses a medicação está em falta (Tafamidis)	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico neurologista, com atuação especializada em doenças neuromusculares, neurofisiologia clínica e neuropatias periféricas. Desde 2018, acompanho pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv), Hoje, entretanto, minha contribuição será diferente. Hoje, minha contribuição é, sobretudo, um registro de indignação. Acabei de perder mais um paciente na manhã de hoje, último dia de contribuição. Nos últimos dois meses, perdi dois pacientes em estágio 2, ambos aguardando acesso ao medicamento. Duas famílias que esperavam, legitimamente, a oportunidade de tratamento e de uma possível maior sobrevida. Estamos falando de uma doença para a qual existem tratamentos capazes de modificar sua história natural, mas cujo acesso permanece extremamente limitado para muitos brasileiros. É profundamente frustrante, como médico, assistir à evolução de uma doença para a qual a medicina desenvolveu terapias eficazes, mas não conseguir oferecê-las aos pacientes que delas necessitam. Meus pacientes não tiveram sequer a oportunidade de receber, em tempo oportuno, o tratamento que lhes havia sido prescrito. Coloco-me inteiramente à disposição do Ministério da Saúde, da Conitec e de suas equipes técnicas para discutir alternativas viáveis, critérios clínicos de elegibilidade, estratégias de acesso e acompanhamento de resultados terapêuticos. Minha solicitação é que a Conitec considere a incorporação da vutrisirana no estágio 1 para pacientes em progresssão e que o Ministério da Saúde encontre, com urgência, uma solução efetiva de acesso a terapias de silenciamento para os pacientes que progridem para o estágio 2.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS - , , O tafamidis tem seu papel no tratamento de pacientes em estágio inicial. Entretanto, a experiência clínica demonstra que nem todos permanecem estáveis. A progressão da neuropatia, mesmo durante o estágio 1 ocorre em 70% dos casos, exige reavaliação terapêutica e a possibilidade de acesso a tratamentos com mecanismos de ação distintos, como os silenciadores de transtirretina. Por isso, considero fundamental a incorporação de uma terapia de silenciamento também para pacientes em estágio 1 diante de progressão clínica documentada. Da mesma forma, é urgente que se encontre uma solução para os pacientes em estágio 2, que frequentemente apresentam maior comprometimento funcional e necessidades terapêuticas ainda mais evidentes., Positivo: TAFAMIDIS - , , O tafamidis tem seu papel no tratamento de pacientes em estágio inicial. Entretanto, a experiência clínica demonstra que nem todos permanecem estáveis. A progressão da neuropatia, mesmo durante o estágio 1 ocorre em 70% dos casos, exige reavaliação terapêutica e a possibilidade de acesso a tratamentos com mecanismos de ação distintos, como os silenciadores de transtirretina. Por isso, considero fundamental a incorporação de uma terapia de silenciamento também para pacientes em estágio 1 diante de progressão clínica documentada. Da mesma forma, é urgente que se encontre uma solução para os pacientes em estágio 2, que frequentemente apresentam maior comprometimento funcional e necessidades terapêuticas ainda mais evidentes., Negativo: TAFAMIDIS - , , O tafamidis tem seu papel no tratamento de pacientes em estágio inicial. Entretanto, a experiência clínica demonstra que nem todos permanecem estáveis. A progressão da neuropatia, mesmo durante o estágio 1 ocorre em 70% dos casos, exige reavaliação terapêutica e a possibilidade de acesso a tratamentos com mecanismos de ação distintos, como os silenciadores de transtirretina. Por isso, considero fundamental a incorporação de uma terapia de silenciamento também para pacientes em estágio 1 diante de progressão clínica documentada. Da mesma forma, é urgente que se encontre uma solução para os pacientes em estágio 2, que frequentemente apresentam	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			maior comprometimento funcional e necessidades terapêuticas ainda mais evidentes.		
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como mãe de uma criança atípica eu luto pelos direitos, e toda e qualquer pessoa tem o direito e oportunidade de viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da vutrisirana sódica no SUS para o tratamento da amiloidose hereditária. Acompanho de perto a luta do meu pai contra essa doença rara, progressiva e irreversível, e sei na prática o quanto o acesso a terapias eficazes é urgente para preservar a vida e a dignidade dos pacientes., Atualmente, meu pai apresenta sintomas como: perda de força nas pernas, cansaço excessivo, dificuldade para se alimentar e insuficiencia cardíaca, o que já limita atividades simples do dia a dia, como: caminhar trabalhar, dormir sem dor e manter sua independência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma criança que depende dessa medicação com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda pessoa deveria ter acesso á tratamento de saúde e medicação, algumas pessoas só podem ter acesso ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É densima importância para os acometidos pela patologia, no mínimo devolvendo um pouco de qualidade para eles.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Enquanto há administração medicamentosa o paciente se mantém bem, quando há falta de provimento eles decaem vertiginosamente., Negativo: Na falta medicamentosa a qualidade de vida piora em graus astronomicos.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu marido e dois filhos são portadores de amiloidose hereditária. Meu Marido utiliza a vutrisirana (por via judicial), um filho utiliza Tafamidis e o outro não tem sintomas até o momento. A medicação deve ser incorporada para o estágio I pois a evolução é muito rápida. Meu marido, dois anos após a identificação da doença avançada, ou para estágio II e já havia sério comprometimentos motores que o prejudicam até hoje, não só ele, mas toda a família. Saber que meu filho de 44 ano que já usa tafamidis pode ter essa evolução e ter acesso ao medicamento que para o desenvolvimento da doença apenas quando já foi acometido de maneira mais grave é muito triste, quase impensável tamanha a dor. A doença não regride e quanto mais tarde tiver um tratamento adequado maiores serão as sequelas que permanecerão por toda a vida, incapacitando e impedindo atividades de trabalho e do dia a dia,	2ª - Sim, Qual: Meu marido utiliza a vutrisirana e teve um resultado fantástico! Parou a evolução da doença, trazendo um alívio para toda a família. Desde que foi identificada a doença o avanço foi muito rápido e doloroso. A vutrisitana tem uma grande eficácia e espero que seja disponibilizada para todos que já tem sintomas, permitindo uma vida normal ., Positivo e facilidades: A real estagnação da doença e o fato de ser trimestral a dose., Negativo e dificuldades: Apenas o fato de não ser incorporada pelo SUS, pois a via judicial é muito dolorosa e existem atrasos... os sintomas avançando sem a medicação e o sofrimento é indescritível.	3ª - Sim, Qual: TAfamidis. , Positivo: Apenas o fato de estar disponível no SUS, Negativo: No caso do meu marido não funcionou e não impediu o avanço dessa terrível doença.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas necessitam dessa medicação, é justo e inegociável que tenham o acesso pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque quanto mais formas de tratamentos, melhor para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser sim inserido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Defendemos a incorporação mediante critérios de elegibilidade, acompanhamento especializado, monitoramento dos resultados e negociação de preços que favoreça a sustentabilidade do SUS., , Na perspectiva da Hepatologia, a incorporação representa a evolução de décadas de conhecimento sobre o papel do fígado na fisiopatologia da ATTRv e uma oportunidade de ampliar o acesso a tratamento modificador da doença.	2ª - Sim, Qual: Eficácia de Vutrisirana em alguns pacientes transplantados no RJ, em retardar a evolução de polineuropatia assim como melhorar o controle da dor neuropatica., Positivo e facilidades: Melhora das dores neuropaticas, melhora dos sintomas de disautonomia, assim como recuperação de parte da mobilidade., Negativo e dificuldades: Não.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de Amiloidose e usuário da Vutrisirana. Utilizei o tafamidis e não impediu o avanço da doença, que apenas parou após a vutrisiranda. Tenho dificuldades motoras e outras sequelas da doença que me afetam e, consequentemente, toda a minha família, SE tivesse tomado no Estágio I minha vida seria outra, quase normal, pois teria interrompido rapidamente o seu avanço. Também me preocupo com meus dois filhos que tem amiloidose, um de 44 anos utiliza tafamidis e estamos avaliando com nosso médicos o avanço da doença.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: "ELe estagnou a doença e parece que ela tem regredido . Foi um grande alívio e um ""habeas corpus"" de uma morte lenta e gradual, já que o tafamidis não estava funcionando,", Negativo e dificuldades: É por via judicial e tem momentos que atrasa, além da luta a cada dose pra conseguir. O fornecimento contínuo é primordial para parar a evolução da doença.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Só o fato da aquisição do medicamento pelo SUS, Negativo: não impediu o avanço da doença, fazendo com que meu estágio da doença evoluísse e o aumento do sintomas e consequentemente a incapacidade em diversas atividades cotidianas.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante aprovação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para quem tem esse problema, os custos sao altos. Dificuldades em manter o tratamento, assim ficando sem qualidade de vida. Muito sofrimento, e contando que seja aprovado para ter uma melhor sobre vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa diagnosticado com amiloidose e acompanho os danos causados pela doença. , A incorporação do medicamento vutrisirana ao SUS seria fundamental para a melhoria na qualidade de vida de todos os envolvidos com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vários familiares meus, tiveram suas vidas limitadas pela imobilidade, isso não teria acontecido se essa medicação estivesse disponível. Ainda temos vários familiares acometidos com essa doença hereditária, com essa medicação eles terão uma sobrevida de qualidade.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: As outras tecnologias não são eficientes para essa fase da doença , Positivo: Não tenho condições de avaliar , Negativo: Progressão da doença continua	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	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:
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A polineuropatia amiloidótica hereditária por transtirretina (ATTRv-PN) é uma doença neurodegenerativa multissistêmica, grave, progressiva e potencialmente fatal, caracterizada por deterioração contínua das funções sensitivas, motoras e autonômicas. Estudos de história natural demonstram progressão neurológica rápida na ausência de tratamento modificador da doença, com evolução para incapacidade funcional grave e redução da sobrevida., O tafamidis é uma droga estabilizadora da doença, incorporada ao SUS, que modifica a história natural da doença. No entanto, um estudo português mostrou que 30% dos pacientes são respondedores, 30% são respondedores parciais e 30% são não respondedores. Portanto, fica claro que um número significativo de pacientes vai apresentar doença progressiva, com incapacitação crescente e evolução para a morte. É necessário ter opções para os pacientes que falharam ao tafamidis. , O vutrisirana, demonstrou eficácia significativa no estudo de fase 3 HELIOS-A, com benefícios sobre a função neurológica, capacidade de marcha, qualidade de vida e incapacidade funcional. Aproximadamente 69% dos pacientes tratados com vutrisirana encontravam-se no estágio 1 de Coutinho no início do estudo. Análises adicionais demonstraram benefícios em diferentes níveis de gravidade basal, incluindo pacientes com neuropatia menos avançada. Esses resultados sustentam a utilização precoce de terapias modificadoras da doença, visando preservar a função neurológica e reduzir o risco de incapacidade irreversível., Adams D, et al . Neurology. 2015, 85(8):675–682. , Adams D, et al . Amyloid. 2023, 30(1):1–9., Coelho T et al Neurology. 2012, 79(8):785–792., Falcão de Campos C, . Muscle Nerve. 2026, 74(6):1546–1553. , Labeyrie C, et al . Eur J Neurol. 2024, 31(9):e16384. , Lin X, doi: 10.1186/s12883-021-02094-y, Luigetti M,: 10.1007/s40120-024-00595-, Monteiro C, doi: 10.1172/jci.insight.126526, Monteiro C, doi: 10.1080/13, ,	2ª - Sim, Qual: Vuirisiram , Positivo e facilidades: Todos eles mudam a historia natural da doença., Uma vez que todos tem responderes e nao responderes, ter opções terapêuticas é essencial, Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Patisiran, Vutrisiran, Eplontersen, Crisp, Inotersen, Positivo: Todas mudam a historia natural. Ter opções é essencial., Negativo: 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, a gente tem que votar a favor, com certeza!, Esse remédio é uma baita vitória porque segura uma doença genética rara e bem pesada logo no começo, antes que a pessoa perca os movimentos e a independência. Além disso, é um tratamento caríssimo que, estando no SUS, fica de graça pra quem precisa e ainda facilita muito a vida do paciente: em vez de ficar horas no hospital tomando medicação na veia, é só uma injeção rápida a cada três meses. Vale muito a pena apoiar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para salvar vidas de muitas pessoas.	2ª - Sim, Qual: Minha tia precisa fazermos todo mês., Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Dificuldade em adquirir o medicamento	3ª - Sim, Qual: Minha tia precisa desse medicamento para uso contínuo, , Positivo: Positivas, Negativo: Dificuldade em adquirir a medicação por ser em custo financeiro alto	4ª - Ideias de pesquisa e testes com a fórmula da médica em prol de salvar vidas	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é muito caro e, conforme a CF/88, a saúde é um direito constitucional que deve ser garantido a TODOS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As novas tecnologias em avaliação devem sim serem incorporadas ao Sistema SUS, e para isso o CONITEC tem papel 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 com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento Vutrisirana Sódica é um medicamento que age assertivamente no gene defeituoso produtor de amiloide, que garante a redução da fabricação da proteína anormal produzida pelo organismo e consequentemente apresentando uma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes e é por isso que se faz urgentemente necessária a incorporação da Vultrisirana Sódica ao Sistema Único de Saúde. , Tratamos aqui de uma incorporação medicamentosa, que melhora a Saúde dos pacientes que sofrem com dores horríveis nos nervos periféricos, tonturas, enjoos, sistema autonômico extremamente prejudicado, dificuldade na marcha, entre tantos outros sintomas, O medicamento Vutrisirana reduz a produção da proteína e consequentemente garante a redução de sintomas inerentes à doença e evita que novos danos sejam causados ao organismo., Também trata-se de uma condição de todo um sistema familiar, impactado significadamente emocionalmente e financeiramente, por se tratar de uma doença que exige cuidados permanentes por longos anos, cuidados esses que tem que ser realizados devido à perda de autonomia fisica do paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento Tafamidis 20 mg, Positivo: Com o uso contínuo de Tafamidis, a doença se manteve estabilizada por alguns anos, sem prejudicar a minha qualidade de vida, por se tratar de sintomas que podiam ser contornados com medicamentos convencionais. , Negativo: Surgimento diário de enjoo, tonturas, perda de mobilidade, dores agudas nos membros inferiores, pressupõe-se que o organismo ao longo do tempo, diminui a resposta à ação medicamentosa, pelo acúmulo grande da proteína instável nos tecidos e órgãos dos pacientes, vindo a exigir um medicamento com maior potencial inibidor da produção da mesma, que é o caso da Vutrisirana Sódica. Ainda que estes sintomas tenham surgido, a medicação Tafamidis atua indiscutivelmente na estabilização da proteína defeituosa, impedindo o agravamento da doença , lembrando que o tempo de surgimento de novos sintomas e agravamento dos mesmos, varia nos pacientes.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Vutrisirana parece ser o medicamento mais indicado para pacientes com amiloidose que possuem problemas relacionados a parte neuromuscular, afetando a condição motora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque assim possibilita que todos tenham acesso aos benefícios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante a incorporação. Com esta medicação a evolução para estágio 2 não ocorre e a qualidade de vida, acesso à saude e outros benefícios são mantidos ao cidadão. , , Também vale ressaltar que o custo para aquisição, ao incorporar , vai reduzir em muito. Hoje o valor é inviável para indivíduos realizarem o tratamento, precisamos incluir o quanto antes para que a quantidade adquirida seja muito superior e os preços sejam acess´veis.	2ª - Sim, Qual: Medicamento vutrisirana. , Positivo e facilidades: Meu pai está tomando faz pouco mais de um ano e a medicação foi a salvação da qualidade de vida dele e de toda a nossa família. A doença parou de evoluir e graças a medicação enxergamos uma luz no fim do túnel., Negativo e dificuldades: Nâo tive experiência com aspectos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo a incorporação da medicação no SUS e assim contribuir para que pessoas com a necessidade do tratamento tenham a oportunidade de consegui-lo. Havendo uma chance de ter sua vida não interrompida por falta de medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão tem direito a tratamento medico e ninguém deve ficar sem tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser atribuído ao SUS, pois além de ser um medicamento de auto custo é 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que tem a doença dependem desse medicamento para viver.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Medicamento muito eficaz, mas sempre está em falta no sus, deixando as pessoas que dependem dele piorando suas condições de saúde rapidamente, Negativo: É ruim apenas quando falta	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos deveriam ter acesso a tentativa de uma saúde digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, considerando a gravidade e o caráter progressivo da amiloidose hereditária mediada por transtirretina. A disponibilização do medicamento representa uma importante ampliação das opções terapêuticas, especialmente para pacientes em estágio inicial da doença, com potencial de retardar sua progressão, preservar a autonomia e melhorar a qualidade de vida. Além disso, sua incorporação contribuirá para garantir maior equidade no acesso ao tratamento, independentemente da condição socioeconômica dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença de evolução silenciosa, mutilante, ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No momento, temos apenas o tafamidis 20mg disponível pelo SUS para tratamento dos pacientes com ATTRv polineuropatia FAP 1., Sabemos, embasados pela literatura científica nesta área, que apenas aproximadamente 30% dos pacientes tratados com tacamos são respondedores. Os demais 60% são respondedores parciais e não respondedores que poderão se beneficiar desta inclusão., Além disso, para pacientes estágio 1 com meiro tempo de doença e quadro clínico mais avançado também se beneficiarão mais do tratamento com vutrisirana, já que nestes a resposta ao tafamidis é ainda menor.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência, tanto através de pesquisa clínica quanto na prática clínica ambulatorial, com, Pacientes tratados com as terapias de silenciamento genico, inclusive os SiRNA., Positivo e facilidades: Os pcts com ATTRv polineuropatia que não responderam ao tafamidis e aqueles em estágio 1 clinicamente mais graves ficam estáveis com o tratamento com estas medicações., Negativo e dificuldades: Não tenho pontos negativos, uma vez que os efeitos colaterais são leves e contornáveis com medidas locais e principalmente diante do inquestionável benefício destas terapias.	3ª - Sim, Qual: Através de estudo clínico a prática clínica, com estabilizadores de tetrâmero., Positivo: Os estabilizadores de tetrameros são eficazes nos pacientes FAP 1 com quadro clínico mais leve e com poucos efeitos colaterais., Negativo: Os estabilizadores tem um lugar importante no tratamento destes paciente FAP 1 estágio inicial. Entretanto, a disponibilidade exclusiva desta medicação para estas pacientes com polineuropatia deixa um espaço sem tratamento para aquele pacientes que não responderam adequadamente a ela.	4ª - A evidência para vutrisirana em FAP estágio 1 (Coutinho 1, ou seja, deambulação independente, aproximadamente PND I–II) vem do ensaio HELIOS-A. Esse ensaio incluiu pacientes de vários estágios, e os dados específicos do estágio 1 vêm de análises de subgrupo e de leitura indireta. Os benefícios foram consistentes em toda a população, e os efeitos sobre qualidade de vida foram mais pronunciados nos estágios iniciais. [1] O comparador foi um grupo placebo externo, o que limita a robustez dos dados., , , , 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 Clinical Investigation : The Official Journal of the International Society of Amyloidosis. 2023. Adams D, Tournev IL, Taylor MS, et al.,	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é a esperança para quem tem Amiloidose até usa tafamides, mas o tafamides não foi capaz de parar a doença e ela segue avançando e acabando com a condição de vida do paciente e tb da sua família	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamides, Positivo: Ela não foi capaz de parar o avanço da doença em um parente, e a doença continua progredindo a cada dia, Negativo: Não foi capaz de frear a doença	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Permitir melhor e maior acesso para os devidos 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com amiloidose necessitam de tratamentos promissores e inovadores para essa doença que é uma condenação a perda de capacidade laboral e também de qualidade de vida. Tenho certeza que o estado Brasileiro terá economias a longo prazo, ao conceder este medicamento que poderá manter saúde de pacientes para que contribuam mais tempo com impostos e assim para o SUS	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Minha mãe teve alguns pontos positivos muito expressivos durante o uso. Percebemos claramente uma paralisação imediata da doença e caso, a justiça, não tivesse interrompido o fornecimento, acredito que até reversão de sintomas instalados haveriam., Negativo e dificuldades: Não consegui perceber pontos negativos durante o uso do medicamento em minha mãe.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: O Tafamidis promoveu uma discreta estabilização da doença. Continuou avançando, porém em uma velocidade menor., Negativo: Tafamidis provação diarréias excessivas e não promoveu melhoras da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O governo tem recursos suficientes para incoporar esses medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante ser pelo SUS. Doenças gravíssimas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acompanho o sofrimento de minha sogra com essa doença. Ela não teve oportunidade de obter esse medicamento quando estava em estágio 1 e já utiliza materiais e remédios de suporte no SUS a mais de 7 anos. Imagino ser um gasto imenso para o país, sendo que este medicamento poderia não ter deixado ela chegar ao estágio 2 e ter incapacidado-a. Ela adorava trabalhar e era bastante independente. Poderia contribuir muito ao longo destes anos que foi aposentada por está doença. Incorporem ao SUS, pois os Brasileiros merecem essa chance para suas vidas.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Percebemos claramente uma melhora em sua marcha, diminuição das diarréias, força na mão e menos formigamentos relatados por ela., Negativo e dificuldades: Não conseguimos perceber pontos negativos além da picada da injeção, que não é nada perto do sofrimento dela.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Pelo que percebo ele sente atrasou um pouco a doença, mas ele segue seu curso sem aparência de paralisação , Negativo: Ela sempre tem diarréias com Tafamidis, que já são próprias da doença, mas ele também causa.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todo cidadão deve ter 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:
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , A FEBRARARAS manifesta-se favoravelmente à incorporação da vutrisirana sódica ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I. Nossa posição fundamenta-se na defesa da equidade, do acesso oportuno às tecnologias em saúde e da preservação da autonomia e da qualidade de vida das pessoas que convivem com doenças raras, progressivas e potencialmente incapacitantes. Conforme apresentado no Relatório para a Sociedade nº 762 da Conitec, a vutrisirana demonstrou resultados sugestivos de benefícios sobre a função neurológica, a qualidade de vida e o estado nutricional dos pacientes. Reconhecemos, entretanto, que a certeza dessas evidências comparativas foi considerada muito baixa, sobretudo pela ausência de estudos que comparem diretamente a vutrisirana ao tafamidis, já disponível no SUS.. Para a FEBRARARAS, o tratamento precoce representa uma oportunidade importante de preservar capacidades funcionais e potencialmente retardar a progressão da doença. A perda da mobilidade e da independência produz consequências que ultrapassam a dimensão clínica, atingindo a vida familiar, profissional, emocional e social. Reconhecemos a necessidade de responsabilidade na utilização dos recursos públicos e as incertezas econômicas identificadas pela Conitec. Por isso, defendemos que sejam avaliadas alternativas como negociação de preços, critérios clínicos de elegibilidade, monitoramento de resultados e geração de evidências de mundo real, buscando conciliar sustentabilidade financeira e acesso equitativo. A experiência relatada pelo representante de pacientes durante a avaliação reforça a importância de considerar desfechos que realmente fazem diferença na vida das pessoas, como caminhar sem auxílio, manter atividades cotidianas e preservar a independência.. Entendemos que a sustentabilidade do SUS e o direito ao acesso às inovações terapêuticas devem caminhar juntos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deveria ser mais acessível, para todas as pessoas com amiloidoise, principalmente os transplantado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos devem ter chances de lutar para viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque tem pessoas que não tem condições de pagar tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia no processo de diagnóstico e tratamento traz a oportunidade de tratamento e diagnóstico precoce. Salva vidas.	2ª - Sim, Qual: Uso de imuno biológico no tratamento de doenças autoimunes - Rituximabe , Positivo e facilidades: Oportunidade de acesso e melhora do prognóstico , Negativo e dificuldades: As vezes se torna burocrático	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante e necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento importante e 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é cruel e avança de modo a prejudicar muito a vida do portador. Sou de uma família com muitos portadores da doença. Por favor, melhorem nossa condição de sobrevida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhor qualidade de vida e retardo dos sintomas nos pacientes cujo início da condição foi diagnosticado mais cedo, Negativo: Em estágio mais avançado, não funciona tanto, a medicação não cura a doença, apenas retarda 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, PRECISAMOS DE MAIS APOIO EM RELÇÃO A DOENÇA POIS O TRATAMENTO E CARISSIMO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação trará possibilidade de tratamento da amiloidose em casos avançados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação trará possibilidade de tratamento da amiloidose em casos avançados	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Minha doença evolui de forma mais lenta, Negativo: Custo e disponibilidade no sus	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é muito necessária, tenho parentes com essa condição de saúde e acho essencial a distribuição dessa medicação pelo SUS para que todos possam fazer o tratamento e ter chance	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, NECESSÁRIO URGENTE A INCORPORAÇÃO DESSE REMEDIO NO SUS! Minha familia inteira possui essa doença!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Eu acredito que o custo do tratamento deve ser avaliado levando em conta a eficácia do medicamento. Eu não tenho informações suficientes para aprovar a incorporação 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:
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Casa Hunter manifesta-se favoravelmente à incorporação da vutrisirana sódica no SUS para o tratamento de pacientes adultos com amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia em estágio I (ATTRv-PN)., A manifestação fundamenta-se no caráter progressivo, debilitante e incapacitante da doença, que pode comprometer de forma irreversível a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. Embora o tafamidis represente um importante avanço no tratamento disponibilizado pelo SUS, nem todos os pacientes apresentam resposta clínica satisfatória, permanecendo expostos à progressão da doença e às suas consequências., Nesse contexto, a disponibilidade de uma alternativa terapêutica com eficácia demonstrada amplia as possibilidades de cuidado, especialmente para pacientes cujas necessidades não são plenamente atendidas pelo tratamento atualmente incorporado. A Casa Hunter considera fundamental preservar a oportunidade de intervenção nas fases iniciais da doença, antes que ocorram perdas funcionais significativas., A instituição reconhece, ainda, a importância de conciliar a ampliação do acesso com a sustentabilidade do SUS. Nesse sentido, considera pertinente que a incorporação seja acompanhada da atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), com critérios de elegibilidade, acompanhamento e reavaliação terapêutica que orientem a utilização da vutrisirana conforme as necessidades clínicas dos pacientes.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Como evidências complementares não contempladas no relatório preliminar da CONITEC, foram considerados os estudos de Monteiro et al. (2019) e Fraix et al. (2026), que contribuem para demonstrar que parte dos pacientes tratados com estabilizadores de TTR, como o tafamidis, continua apresentando progressão da doença, reforçando a necessidade de alternativas terapêuticas.	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora de Amiloidose desde 2024. Comecei a tomar o remédio Tafamidis cerca de 6 mês após o diagnóstico e mesmo assim, a doença está progredindo. Ainda tenho sintomas de estágio 1 , mas ja estou tendo complicações que estão comprometendo o meu dia a dia. Meu maior temor é que a doença avance ainda mais sem o uso de outra medicação mais eficaz. Sempre fui muito ativa, saudável e cheia de vida e estou muito apreensiva com a possibilidade da doença avançar e causar danos irreversíveis , dificultando a minha autonomia	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: No inicio parecia que estava estabilizando a doença, mas agora não mais, Negativo: A doença está avançando e já tenho sintomas de disautonomia	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou filha e irmã de pacientes com Amiloidose, também tenho a mutação genética, sem nenhum sintoma hoje. Ter a incorporação da Vutrisirana no estágio 1 no SUS seria de grande importância e alívio para mim especialmente, pois teria a possibilidade de fazer um ótimo tratamento, caso desenvolva sintomas. E acredito que para muitos outros pacientes e familiares afetados, ter acesso a um tratamento muito eficaz logo no inicio da descoberta faz muita diferença para a qualidade de vida das pessoas a longo prazo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o tratamento da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento que será benéfico para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de amiloidoise familiar tive meu pai, meus tios e meu avô falecidos pela a doença. Tenho primos e irmão também diagnosticados sinto que embora esteja classificado como tipo 1 sigo com sintomas avançando mesmo com o uso do tafamids 20mg	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamids 20mh, Positivo: Os sintomas tem avançado mas de forma mais leve , Negativo: Continuo a o avanço dos sintomas	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou cuidadora e familiar de pessoas com Amiloidose, foi nítida a diferença na vida e dia a dia de um deles com acesso a Vutrisirana, então acredito que seria super importante ter esse medicamento no SUS para que pessoas em diversos estágios tenham acesso. Além de facilitar e diminuir os custos e tempo com processos jurídicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância que se tenha 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus deve facilitar o acesso a tecnologias que auxiliam no tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Garantir o bem estar e qualidade de vida das pessoas é um dever do Estado. A necessidade por melhorias nos serviços de saúde são urgentes! O tempo da burocracia não acompanha o tempo dos pacientes. Celeridade!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	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

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é a esperança para quem tem Amiloidose até usa tafamides, mas o tafamides não foi capaz de parar a doença e ela segue avançando e acabando com a condição de vida do paciente e tb da sua família	2ª - Sim, Qual: Não respondida, Positivo e facilidades: Não respondida, Negativo e dificuldades: Não respondida	3ª - Sim, Qual: Rafammides, Positivo: Ela não foi capaz de parar o avanço da doença em um parente, e a doença continua progredindo a cada dia, Negativo: Não foi capaz de frear a doenca	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe é portadora de Amiloidose desde 2024. Ela começou a tomar o remédio Tafamidis cerca de 6 mês após o diagnóstico e mesmo assim, a doença está progredindo. Ela ainda tem sintomas de estágio 1 e nosso maior temor é que a doença avance ainda mais sem o uso de outra medicação mais eficaz. Minha mãe sempre foi muito ativa e saudável. Cheia de vida e está muito apreensiva com a possibilidade da doença avançar e causar danos irreversíveis , dificultando a sua autonomia	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: ela usa Tafamidis , Positivo: no inicio a medicação parecia eficaz, mas agora a doença está progredindo, Negativo: o Tafamidis não está sendo suficiente para o caso dela	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Casos muito específicos e avanço da doença é silencioso. Medicamentos de alto custo que pode melhorar significativamente a vida das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da tecnologia em avaliação para o tratamento da amiloidose, considerando a gravidade da doença, seu caráter progressivo e os impactos significativos na qualidade de vida dos pacientes. O acesso ao tratamento adequado é fundamental para retardar a evolução da doença, reduzir complicações, preservar a capacidade funcional e proporcionar mais qualidade de vida e autonomia aos pacientes., , A incorporação dessa tecnologia ao SUS representa uma oportunidade de ampliar o acesso ao tratamento, reduzir desigualdades e oferecer melhores perspectivas aos pacientes, especialmente diante das dificuldades enfrentadas para obter diagnóstico e acompanhamento especializado., , É essencial que os pacientes tenham acesso oportuno a tratamentos eficazes, evitando a progressão da doença e suas consequências muitas vezes irreversíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento ao SUS pela importância no tratamento da doença e qualidade de vida ao portador que não possui condições financeiras para adquiri-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Perdi um tio com essa doença a espera da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação pode beneficiar muito mais os pacientes com a doença, pois é muito dificil toda essa espera e luta até conseguir o direito do medicamento, sem que haja a incorporação, muitos dos pacientes ja possuem algumas limitações devido a doença. e acabam sofrendo com toda essa espera, muitas vezes a saude não pode esperar.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Conheco outras tecnologias de tratamento, Positivo: Percebi que os tratamentos disponíveis representam avanços importantes no controle da doença, contribuindo para retardar sua progressão, preservar a qualidade de vida e manter a capacidade funcional dos pacientes. Também considero positivo o avanço das pesquisas e o desenvolvimento de novas opções terapêuticas, que ampliam as possibilidades de tratamento e oferecem mais esperança aos pacientes e familiares., Negativo: Apesar dos benefícios, algumas limitações ainda são observadas, como a necessidade de administração frequente do tratamento, possíveis efeitos adversos, dificuldades de acesso e a ausência de resposta satisfatória para todos os pacientes. Além disso, a disponibilidade limitada de alternativas terapêuticas pode dificultar a individualização do tratamento, reforçando a importância de novas opções que ofereçam maior praticidade, segurança e qualidade de vida.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque todos nos precisamos do SUS	2ª - Sim, Qual: Tecnologia do ESUS, Positivo e facilidades: Ficou mais fácil trabalhar com a area de atendimento aos cidadãos cadastrados no E sF, Negativo e dificuldades: Os tablets muito lento, dificultando as consultas nos domicílios.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS , pois é de extrema necessidade aos portadores da Amiloidose hereditária, tenho essa patologia e também irmã com a mesma patologia, já perdi meu pai com a mesma doença. , Precisamos vencer essa doença e não deixar que ela nos vença!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Já fiz transplante de fígado , Positivo: Com o medicamento não precisaria passar pelo transplante que é uma cirurgia complexa e de alto risco., Negativo: Com o transplante de fígado, minha saúde ficou mis frágil , por conta dos medicamentos contra rejeição, tenho baixa imunidade, mais propensa a infecções e me tornei hipertensa.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina (hATTR)., , ?Como profissional de saúde, gestor na área de diagnósticos e integrante de família com rastreamento genético positivo para mutação no gene TTR, destaco que o diagnóstico precoce só cumpre seu papel social quando o paciente encontra no SUS opções terapêuticas capazes de interromper de fato a progressão da doença., , ?Enquanto as alternativas atuais apenas estabilizam parcialmente a proteína, o mecanismo de silenciamento gênico da vutrisirana atua diretamente na origem, bloqueando a produção hepática da transtirretina defeituosa e reduzindo drasticamente os depósitos amiloides. Além da eficácia clínica na preservação da funcionalidade e da autonomia do paciente, a posologia subcutânea trimestral (apenas quatro aplicações ao ano) é um fator decisivo para a alta adesão terapêutica, especialmente em regiões afastadas dos grandes centros, onde o deslocamento frequente dificulta a continuidade do cuidado., , ?Incorporar essa tecnologia ao SUS significa evitar a evolução para estágios incapacitantes, reduzir custos indiretos com internações de alta complexidade, afastamentos previdenciários e transplantes hepáticos, garantindo dignidade e qualidade de vida aos pacientes brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhoria da qualidade de vida de pessoas com a condição 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:
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da vutrisirana sódica no âmbito do SUS representa um avanço terapêutico fundamental para o manejo da amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio I. O perfil farmacológico da molécula, baseado na tecnologia de interferência de RNA (RNAi), proporciona uma redução sustentada da proteína transtirretina (mutante e selvagem), mitigando de forma expressiva a progressão do comprometimento neuropático e preservando a capacidade funcional e a qualidade de vida dos pacientes nas fases iniciais da doença. Cabe destacar que a terapia atualmente disponível no SUS (tafamidis) demonstra boa resposta em apenas cerca de um terço dos pacientes, sobretudo naqueles com escores de impairment neuropático (NIS) mais baixos, evidenciando uma lacuna terapêutica importante que a nova tecnologia pode suprir. Desse modo, a ampliação do acesso a terapias modificadoras da história natural da doença em estágio precoce otimiza desfechos clínicos a longo prazo e reduz a morbimortalidade associada às manifestações sistêmicas da polineuropatia amiloidótica familiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As evidências clínicas do estudo de fase 3 HELIOS-A demonstram que a vutrisirana sódica proporciona reduções profundas e sustentadas da proteína transtirretina (TTR) sérica, com melhorias estatisticamente significativas e clinicamente relevantes em múltiplos desfechos críticos para pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia (ATTRv). Destacam-se a melhora no escore mNIS+7 (comprometimento neuropático), na qualidade de vida (questionário Norfolk QOL-DN), na velocidade da marcha e na função autonômica aos 9 e 18 meses. Adicionalmente, dados de subgrupos e biomarcadores cardíacos evidenciam benefícios importantes no acometimento cardíaco — com reduções expressivas nos níveis de NT-proBNP e troponina I, além de melhorias em parâmetros ecocardiográficos (como strain longitudinal global) —, o que é altamente relevante considerando que muitos pacientes com ATTRv apresentam a forma mista da doença (acometimento polineuropático associado a fenótipo cardíaco). Desse modo, o perfil de eficácia e segurança consolidado no HELIOS-A sustenta o benefício clínico abrangente da tecnologia, mitigando a progressão sistêmica da amiloidose., , Fonte principal: Adams D, et al. HELIOS-A Study Group. Vutrisiran in Patients with Hereditary Transthyretin-Mediated Amyloidosis with Polyneuropathy (HELIOS-A):	5ª - No âmbito das avaliações de tecnologias em saúde (ATS) voltadas a doenças raras e ultrarraras progressivas, os estudos econômicos para a vutrisirana sódica devem ponderar a sustentabilidade a médio e longo prazo frente ao impacto orçamentário e aos limiares de custo-efetividade aceitos pelo sistema de saúde brasileiro. Embora terapias baseadas em RNAi apresentem elevado custo de aquisição inicial, análises de custo-utilidade demonstram que a mitigação da progressão da incapacidade funcional (escores mNIS+7 e preservação da autonomia), a redução de internações hospitalares decorrentes de complicações sistêmicas e a prevenção do agravamento cardíaco atenuam os custos indiretos e diretos associados ao manejo avançado da polineuropatia amiloidótica familiar. Ademais, a adoção de estratégias de compartilhamento de risco, acordos de preço baseados em desfechos e a otimização da curva de eficiência orçamentária são fundamentais para adequar a proposta aos limiares de custo-efetividade vigentes, garantindo a equidade e a incorporação sustentável da tecnologia no SUS., , Fonte principal: Relatório Técnico e de

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				18-month results of a randomized, open-label, multicenter phase 3 study	Recomendação Preliminar da Conitec
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia a serviço da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ajudar as pessoas que necessita do procedimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento de alto custo, inviável para a maior parte das pessoas, e é a única tecnologia disponível para o controle do avanço da doença amiloidose hereditária, que é rara e grave, tendo apresentado bons resultados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho válida a ampliação do SUS sempre que possível, para atingir o maior número de pessoas necessitadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento é medida que concorre para a efetivação do direito universal à saúde, dever do Estado e responsabilidade solidária de todos os entes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ter uso inteligência artificial com a finalidade de aprimorar a saúde pública e disponibilizar tratamento adequado nessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento é medida necessária à efetivação do direito fundamental à saúde e do acesso universal ao SUS, na forma da Lei 8.080 e da 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:
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deverá ser incorporada para salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Amiloidose Hereditária por Transtirretina com Polineuropatia no estágio I, tratada com o Vutrisirana, tem comprovação científica que reduz a progressão da doença e preserva a capacidade funcional do paciente., Proporcionando autonomia, mobilidade e independência do paciente.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana para pacientes em estágio I da doença., Positivo e facilidades: Melhoras no estado clínico geral do paciente, com progressão da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo.	3ª - Sim, Qual: Patisirana - não incorporado ao SUS, Inotersena. -não incorporado ao SUS, Tafamidis- 20 mg. Para adultos sintomáticos., Positivo: Eficaz para casos sintomáticos, com ressalvas., Negativo: , Tafamidis, único fornecido pelo SUS., Os demais medicamentos não incorporados,, a diculdade de acesso, mesmo por judicializacao.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação do medicamento ao Sistema Único de Saúde (SUS)., , A não incorporação de medicamentos de alto custo ao SUS pode tornar o tratamento inacessível à maioria da população, criando uma desigualdade incompatível com os princípios da universalidade, integralidade e equidade que orientam o sistema público de saúde., , É fundamental considerar, além dos aspectos econômicos, os benefícios clínicos demonstrados, a ausência ou limitação de alternativas terapêuticas para determinados pacientes e os impactos humanos, sociais e financeiros decorrentes do agravamento da doença, incluindo hospitalizações, incapacidades e necessidade de cuidados permanentes., , A Constituição Federal, em seus artigos 6º e 196, reconhece a saúde como direito fundamental e dever do Estado. Assim, a avaliação da incorporação deve considerar não apenas o custo imediato da tecnologia, mas também seu potencial de proporcionar maior sobrevida, qualidade de vida e redução de complicações., , Diante disso, defendo a revisão da recomendação preliminar desfavorável e a incorporação do medicamento ao SUS, desde que observados os critérios clínicos e as evidências científicas pertinentes, garantindo acesso equitativo aos pacientes que dele 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação do medicamento ao Sistema Único de Saúde (SUS)., , A não incorporação de medicamentos de alto custo ao SUS pode tornar o tratamento inacessível à maioria da população, criando uma desigualdade incompatível com os princípios da universalidade, integralidade e equidade que orientam o sistema público de saúde., , É fundamental considerar, além dos aspectos econômicos, os benefícios clínicos demonstrados, a ausência ou limitação de alternativas terapêuticas para determinados pacientes e os impactos humanos, sociais e financeiros decorrentes do agravamento da doença, incluindo hospitalizações, incapacidades e necessidade de cuidados permanentes., , Por fim, vale dizer que a Constituição Federal, em seus artigos 6º e 196, reconhece a saúde como direito fundamental e dever do Estado. Assim, a avaliação da incorporação deve considerar não apenas o custo imediato da tecnologia, mas também seu potencial de proporcionar maior sobrevida, qualidade de vida e redução de complicações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica no SUS, pois ela representa uma importante opção terapêutica para pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina em estágio inicial, podendo retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha avaliação é que ela oferece uma oportunidade real de interromper ou reduzir a progressão da doença e permitir recuperação funcional de parte dos nervos ainda viáveis.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis é Vultrisirana , Positivo e facilidades: O principal benefício é atuar diretamente na origem da doença, reduzindo a produção da proteína transtirretina (TTR), responsável pela formação dos depósitos de amiloide., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Nenhum. , Negativo: A doença avançou mesmo com a medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ACHO QUE O SUS ARRECADA O SUFICIENTE PARA INCORPORAR MEDICAÇÕES ESSENCIAIS PARA A 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:
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer tratamento que retarde ou estabilize uma doença onde a melhora na qualidade de vida de qualquer cidadão brasileiro deve ser oferecida pelo SUS , A principal qualidade do sistema é de não escolher quem merece e quem não merece ter condições de uma vida digna , Esse medicamento pode proporcionar uma melhora significativa na autonomia nos pacientes , Espero que o SUS opte pela saúde em detrimento do gasto econômico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu esposo tem essa condição, passa por muitas dificuldades, muitas dores e esse medicamento é a esperança de muitos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: É um medicamento que nem sempre obtém se o efeito e a melhora esperada. E pelo sus é o único medicamento disponível. Mas não funciona para todos os pacientes , Negativo: Não obtivemos a melhora e a regressão da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação do medicamento ao Sistema Único de Saúde (SUS)., , A não incorporação de medicamentos de alto custo ao SUS pode tornar o tratamento inacessível à maioria da população, criando uma desigualdade incompatível com os princípios da universalidade, integralidade e equidade que orientam o sistema público de saúde., , É fundamental considerar, além dos aspectos econômicos, os benefícios clínicos demonstrados, a ausência ou limitação de alternativas terapêuticas para determinados pacientes e os impactos humanos, sociais e financeiros decorrentes do agravamento da doença, incluindo hospitalizações, incapacidades e necessidade de cuidados permanentes., , Por fim, vale dizer que a Constituição Federal, em seus artigos 6º e 196, reconhece a saúde como direito fundamental e dever do Estado. Assim, a avaliação da incorporação deve considerar não apenas o custo imediato da tecnologia, mas também seu potencial de proporcionar maior sobrevida, qualidade de vida e redução de complicações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao Sistema Único de Saúde (SUS) pelas razões a seguir., , O parecer preliminar da CONITEC baseia-se na falta de evidências de superioridade da vutrisirana sódica em relação ao tafamidis para a amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia (ATTRv-PN) em estágio I, concluindo que o custo não justificaria a incorporação., , Entretanto, essa análise desconsidera os pacientes refratários ao tafamidis, cuja doença continua a progredir mesmo com o tratamento atual. Por agir por um mecanismo distinto (silenciamento de RNA, reduzindo a produção da proteína), a vutrisirana sódica representa a única alternativa eficaz para conter a progressão neurológica e preservar a qualidade de vida desse grupo., , Sem a incorporação, esses pacientes ficam desassistidos na rede pública. Tal cenário gera uma desigualdade de acesso incompatível com os princípios constitucionais da universalidade, integralidade e equidade que regem o SUS, restringindo um tratamento eficaz apenas àqueles que conseguem arcar com seus custos., , Na avaliação de tecnologias em saúde para doenças raras e progressivas, é imprescindível considerar, além do custo direto de aquisição do medicamento: a ausência de alternativas terapêuticas no SUS para o subgrupo de pacientes refratários ou intolerantes ao tafamidis, os custos indiretos e sistêmicos da progressão da doença, que incluem internações recorrentes, perda precoce da capacidade laboral, aposentadorias por invalidez e a necessidade de cuidados permanentes e multidisciplinares, e os desfechos clínicos e humanísticos, como a preservação da autonomia funcional e a sobrevida com dignidade., , Conforme garantem os artigos 6º e 196 da Constituição Federal, a saúde é um direito fundamental. Por isso, solicito a revisão do parecer e a incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, ao menos para os pacientes que não respondem ao tafamidis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SUS é um direito de todos, e foi criado para que todos tivessem direito à saúde, em sua totalidade. Manter esse medicamento de fora é também manter de fora os pacientes em que depositam suas últimas esperanças nele. Por isso voto para que o medicamento seja incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação modificadora de doença de extrema importância para a sobrevida dos pacientes com amiloidese, droga segura e amplamente utilizada em outros países com resultados sólidos.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: É a única disponível no SUS atualmente para tratamento., Negativo: Medicamento disponível no SUS atualmente é O Tafamidis que infelizmente não é uma droga modificadora de doença, apresentado resultados muitos diversos nos pacientes, tendo alguns mantido a evolução da doença mesmo em uso dessa medicação disponível. Droga ultrapassada.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente a única medicação disponível no SUS é o Tafamidis, que é um estabilizador da transtirretina, porém 1/3 dos pacientes são não respondedores a terapia com o tafamidis e 1/3 dos pacientes apresentam resposta apenas parcial. Os silenciadores gênicos, como a Vutrisirana, demonstraram melhora da neuropatia nos pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: melhora da neuropatia, das queixas autonomicas, do IMC. A medicação é segura, de fácil administração e com intervalos longos entre as aplicações., Negativo e dificuldades: não houve aspectos negativos,	3ª - Sim, Qual: Os silenciadores gênicos - inotersena, patisirana e vutrisirana - ocasionaram melhora clínica da neuropatia dos pacientes tratados., Positivo: Patisirana - melhora da neurpatia, Inotersena - melhora da neuropatia , Tafamidis - estabilização da neuropatia em parte dos pacientes, principalmente quando iniciado precocemente,, Negativo: Inotersena causou plaquetopenia em alguns casos.	4ª - A vutrisirana é uma terapia de RNA de interferência que reduz a produção hepática de transtirretina, atuando no mecanismo da amiloidose ATTRv. Sua utilização na polineuropatia em estágio I — quando o paciente mantém a capacidade de caminhar sem auxílio — busca preservar a função neurológica e a autonomia antes da progressão da incapacidade. A Agência Europeia de Medicamentos reconhece sua indicação para adultos com polineuropatia em estágios I ou II e recomenda início precoce após o diagnóstico., , A principal evidência clínica provém do HELIOS-A, estudo multicêntrico de fase III, aberto, com 164 pacientes randomizados para vutrisirana, 25 mg por via subcutânea a cada três meses (n=122), ou patisirana como grupo de referência (n=42). O desfecho primário, mudança no escore de comprometimento neurológico mNIS+7 aos nove meses, foi atingido, assim como os desfechos secundários.	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou companheira de uma pessoa diagnosticada com amiloidose hereditária por transtirretina, atualmente em estágio I, e sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS., Conviver com essa doença é compreender que seu impacto começa muito antes das limitações físicas mais graves. Meu companheiro carrega uma história familiar marcada pela amiloidose. Ele acompanhou o sofrimento de familiares, enfrentou perdas e chegou a cuidar de uma tia durante a evolução da doença., Hoje, mesmo estando em estágio inicial, convive com o peso emocional de conhecer as possíveis consequências desse diagnóstico. A incerteza sobre o futuro interfere em sua saúde emocional, nos estudos, no relacionamento e nos planos de construir uma família., A possibilidade de progressão da doença não afeta apenas o paciente, mas também todas as pessoas que compartilham sua vida., Por isso, considero fundamental que os pacientes tenham acesso a alternativas terapêuticas eficazes desde os estágios iniciais, quando ainda existe a oportunidade de preservar a autonomia e a qualidade de vida., Peço que a CONITEC considere, além dos aspectos clínicos e econômicos, a realidade das famílias que convivem com essa doença hereditária e progressiva., Nenhuma pessoa deveria precisar esperar pelo agravamento de sua condição para ter acesso a opções de tratamento que possam contribuir para preservar sua saúde e seu futuro.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFAMIDIS , Positivo: É MEU COMPANHEIRO QUE FAZ O USO, PORTANTO SOMENTE ELE PODE EVIDENCIAR , Negativo: É MEU COMPANHEIRO QUE FAZ O USO, PORTANTO SOMENTE ELE PODE EVIDENCIAR	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma pessoa com amiloidose ATTR, tem sua vida bastante afetada. Porque precisa aprender a lidar com as dores constantes, muitas delas não conseguem trabalhar são obrigadas a afastar das suas atividades. É uma doença que compromete o corpo e o psicológico. Enfim, uma pessoa com esta doença tem a sua vida toda comprometida. Sem dizer que para uma pessoa fechar o diagnóstico da doença demora anos, e o impacto da doença e a quantidade de vida já estão bem afetados. Por ser uma doença rara, os médicos não têm conhecimento da mesma., A vultrisirana precisa ser disponibilizada no SUS para que estas pessoas sejam tratadas com dignidade 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:
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para os pacientes terem a oportunidade de serem tratados com tecnologia mais eficaz para amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença grave, incapacitante, medicação em consulta auxilia a bloquear proteinas, Medicamento caro , maioria não tem condição econômica para adquirir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicina avança a cada piscada de olho, e não é possível que o Brasil fique atrás de outros países e já que o SUS foi criado pela constituição 1988 e regulamentado em 1990, como direito de todos e dever do estado, discriminação de , política pública para os cidadãos e sendo assim o estado tem mais do que obrigação, já que pagamos nossos impostos que estes sejam convertidos em esforços para o bem estar dos filhos da nação e ainda menciono que se algo sendo tratado na base e em estágio inicial o custo posteiror caso a doença evolua, certamente será minimizado, sem falar no custo intangível de qualidade de vida destas pessoas acometidas e da família., , E assim sendo, Manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS para o tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia em estágio I., , Trata-se de uma doença rara, grave, hereditária e progressiva, que compromete a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes, podendo afetar diversos órgãos., , A disponibilização desse medicamento representa uma importante oportunidade de ampliar as opções terapêuticas, buscando retardar a progressão da doença e preservar a independência dos pacientes., , O acesso ao tratamento ainda na fase inicial é fundamental, pois cada perda funcional pode representar uma limitação irreversível. Garantir essa alternativa pelo SUS é promover equidade, dignidade e esperança para pacientes e familiares., , Sou favorável à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS., , Atenciosamente,, , Nadja Veridiani Girão Saraiva	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma pessoa com amiloidose ATTR, tem sua vida bastante afetada. Porque precisa aprender a lidar com as dores constantes, muitas delas não conseguem trabalhar são obrigadas a afastar das suas atividades. É uma doença que compromete o corpo e o psicológico. Enfim, uma pessoa com esta doença tem a sua vida toda comprometida. Sem dizer que para uma pessoa fechar o diagnóstico da doença demora anos, e o impacto da doença e a quantidade de vida já estão bem afetados. Por ser uma doença rara, os médicos não têm conhecimento da mesma., A vultrisirana precisa ser disponibilizada no SUS para que estas pessoas sejam tratadas com dignidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes necessitam ter acesso a opções terapêuticas para uso de acordo com sua necessidade e individualidade, para evitar progressão da doença, iniciar em fase pré-sintomática, já que se trata de uma patologia progressiva e as perdas são irreversíveis.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Melhora clínica, ganho nutricional, melhora da marcha e fraqueza muscular, qualidade de vida, realização de atividades de vida diária, menos hospitalizações e uso de medicamentos para controle de sintomas, fácil aplicação, sem reações adversas, frequência de uso mais prolongado., Negativo e dificuldades: Alguns pacientes se queixam de dor local no ato da administração, mas sem reações pós uso, dificuldade na continuidade das doses para melhor controle da doença.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Parisirana Sodica , Positivo: Forma farmacêutica, boa resposta terapêutica com baixa reação adversa, necessidade de acomodamento multiprofissional que proporciona ao usuário, cuidado mais próximo quando necessário., Negativo: Continuidade de fornecimento, refrigeração de tratamento termolábil, dificuldade durante o transporte e armazenamento em domínio, deslocamento periódico para unidade de saúde, dificuldade de locomoção inter município, falta de rede elétrica em locais que necessitam armazenamento em domicílio.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que os pacientes que precisam do medicamento e necessário q ele seja integrado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho fundamental que pacientes acometidos pro esse agravos tenham acesso aos melhores tratamentos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tadalamis, Positivo: Melhor qualidade de vida e disposição , Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de Amiloidose ATTR e faço uso do Tafamidis 61mg e sei da importância da inserção do Vutrisirana para o tratamento como silenciador da produção da proteína Transtirretina no controle desta doença considerada grave, progressiva e letal.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 61mg, Positivo: Minha condição de saúde melhorou muito com o uso do Tafamidis 61mg e com a inserção do Vutrisirana tenderá a melhorar ainda mais, pois ele funcionará em conjunto com o Tafamidis 61mg (que é um estabilizador) como um silenciador. , 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação desta tecnologia é de suma importância para ampliar o acesso da população a tratamentos mais modernos e eficazes pelo SUS. A chegada de novas opções terapêuticas traz esperança de melhoria na qualidade de vida dos pacientes, reduzindo custos a longo prazo com complicações e internações hospitalares, além de garantir um atendimento mais humanizado e alinhado aos avanços da medicina e mais tempo de vida prós pacientes com essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai tem amiloidose e enfrenta diariamente os efeitos devastadores dessa doença, que compromete não apenas sua saúde física, mas também seu bem-estar psicológico e sua autonomia., , Atualmente, está no estágio 2, e o Tafamidis não foi suficiente para conter a progressão da doença. É doloroso acompanhar a perda gradual de sua independência e a evolução de uma condição que afeta profundamente toda a família., , A incorporação da vutrisirana representa esperança para milhares de pacientes que vivem essa mesma realidade. Por isso, peço que seja garantido o acesso aos tratamentos disponíveis, incluindo a vutrisirana, em qualquer estágio da doença, conforme a necessidade clínica de cada paciente., , Não permitam que a progressão da doença tire dessas pessoas a possibilidade de viver com dignidade, autonomia e qualidade de vida. Devolvam aos pacientes e às suas famílias a esperança de dias melhores.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: O tafamis retarda a progressão da doença. , Negativo: Embora retarde a progressão da doença, não é capaz de interromper sua evolução, permitindo que os sintomas e as limitações continuem avançando.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, POSSUO AMILOIDOSE TTR FAMILIAR EM ESTÁGIO 2, E TENHO MUITO INTERESSE EM MELHORIA NO TRATAMENTO, EIS QUE JÁ PERDI MUITOS FAMILIARES.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAFHAMIDIS 20 mg, E AGORA ESTOU AGUARDANDO APÓS DETERMINAÇÃO MÉDICA O 61 mg., Positivo: A SENSAÇÃO É DE QUE A DOENÇA SEGUE EM PROGRESSÃO., Negativo: AINDA ELA SEGUE EM PROGRESSÃO.	4ª - A CONTRIUIÇÃO QUE POSSO OFERECER É COMO PACIENTE INTERESSADO NA BUSCA DA CURA OU MELHOR TRATAMENTO.	5ª - NO MESMO SENTIDO DA RESPOSTA ANTERIOR, COMO PACIENTE.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico, cardiologista, especialista em insuficiência cardíaca e cardiomiopatias. Tenho inúmeros pacientes com amiloidose por transtirretina, seja na forma hereditária, seja na forma selvagem. Esta é uma doença grave, progressiva, limitante. A neuropatia, tanto de forma isolada, quanto em associação à cardiopatia, é uma importante manifestação da doença. O tratamento que temos disponível no momento, pelo SUS, é o estabilizador tafamidis. É uma ótima droga, mas, como qualquer outro medicamento, há pacientes para os quais ele não está indicado e há pacientes que não respondem adequadamente a ele. A vutrisirana é um silenciador do gene da transtirretina, avaliada em vários ensaios clínicos randomizados e placebo-controlados, que mostrou-se segura e eficaz em pacientes com amiloidose por transtirretina e polineuropatia. Além de reduzir significativamente a transtirretina, ela associou-se à melhora clínica significativa, melhora neurológica, melhora na qualidade de vida, melhora nos escores de neuropatia e, nos estudos de cardiomiopatia, redução da mortalidade. O estágio 1 é o estágio inicial, em que os pacientes ainda não apresentam formas graves. Pensando em uma droga que pode impedir a evolução para formas graves e incapacitantes, o silenciador (no caso, a vutrisirana) poderia evitar a piora destes pacientes. Sendo assim, recomento FORTEMENTE que seja incorporada ao SUS, como mais uma opção a estes pacientes, tão sofridos. Só quem tem, convive e trata da doença sabe o quanto é difícil a vida destes pacientes e o quanto eles pioram com o tempo. A incorporação da vutrisirana para a fase 1 da doença é uma chance real que se dá aos pacientes de mudarem a história natural da doença. O governo, se realmente pensar na saúde como algo global e universal, deveria, sem dúvida, incorporar tal medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: TAfamidis, estabilizador da transtirretina. Eficaz e seguro, também, mas que não atende a todos os pacientes. A vutrisirana seria mais uma opção, cientificamente provada como segura e eficaz., Positivo: Segura e eficaz, mas, apesar de incorporada ao SUS, nem sempre está disponível. Além disso, há pacientes que não respondem e que não preenchem os critérios para seu uso., Negativo: ALguns pacientes não respondem tão bem a ela.	4ª - O estudo Helios A (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.) demonstrou a eficácica e segurança da droga em vários desfechos neurológicos.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, medicamento indispensavel para tratamento amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: tafamidis, Positivo: eficacia de ambos dependendo do caso qual mais indicado, importante por isto ambos serem disponibilizados, Negativo: para quem acompanha funciona, mas participo associacao familiares em q há relatos de casos em que tafamidis não funciona para estagio 1 e é necessaria a tecnologia em questao agora	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, como dever do estado e direito do cidadão, todos as pessoas com essa doença ATTR, merece e tem quer ter a oportunidade de ter um tratamento digno pra amenizar, regredir e curar com essa medicação AMVUTTRA desde o inicio da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratar e consequentemente melhorar a qualidade de vida dos pacientes que estão afetados com tal doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa tecnologia deve ser incorporada ao SUS, pois está talvez uma única e maravilhosa oportunidade de não deixar pacientes com amiloidose evoluírem para o estágio dois da doença. Eu tenho filhos que possuem a doença e já podem ter suas vidas úteis abreviada pelos sintomas impactantes, reduzindo assim a contribuição para o país. convivo com minha esposa que teve que parar de trabalhar por não aguentar mais. Chegou a cair durante o transporte, devido a tontura ocasionada pela amiloidose.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Houve uma melhora visível dos sintomas. as diarréias diminuíram e ate o cansaço também diminuiu. Uma pena que o fornecimento foi interrompido depois que o governo pediu a suspensão., Negativo e dificuldades: Não percebi efeitos negativos.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Tafamidis e uma esperança que não se provou adequada, pois só atrasou a doença. Não trouxe melhoras de fato para ela., Negativo: Ele causa diarréia além da que já existe com a doenca	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS para atender as pessoas que não tem condições de adquirir a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como dever do estado e direito do cidadão, todos as pessoas com essa doença ATTR, merece e tem quer ter a oportunidade de ter um tratamento digno pra amenizar, regredir e curar com essa medicação AMVUTTRA desde o inicio da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser mais um instrumento para tratamento 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 com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado. Eu estou em estágio 2 e ao usar durante 1 ano, pude perceber o quanto ele pode me ajudar. Para paciente em estágio 1, pode ser a libertação da incapacidade que a doença causa. Eu gostaria de trabalhar e sinto que poderia muito mais, mas o governo interrompeu o fornecimento asseguram na justiça. Uma pena. Todos nós, pacientes com amiloidose, merecemos obter nosso direito garantido de saúde o acesso a este inovador tratamento.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Eu senti melhora gradativa durante 1 ano de uso. Comecei a ter menos diarréias e formigamentos diminuíram. Tenho certeza que melhoria mais com o uso contínuo dele, , Negativo e dificuldades: Não percebi efeitos negativos. Só a picada da injeção mesmo, mas a agulha é pequena.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo: Me parece que ele somente atrasou o curso da doença. Diminuiu a velocidade dos sintomas, mas não os impediram., Negativo: Ele causa diarréia	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação ajuda a impedir a progressão da doença Amiloidose Hereditária com Polineuropatia.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Ajuda a impedir a progressão da doença. , Negativo e dificuldades: Tem limitações.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, especialmente por se tratar de uma doença rara, grave, progressiva e que compromete significativamente a autonomia, a funcionalidade e a qualidade de vida dos pacientes. Embora o SUS já disponibilize tratamento para a doença, é importante reconhecer que nem todos os pacientes apresentam uma resposta satisfatória à terapêutica atualmente oferecida. Existem situações em que, mesmo com o tratamento, a doença continua progredindo, tornando necessária a avaliação de outras possibilidades terapêuticas., Nesse sentido, a vutrisirana representa uma alternativa que merece ser considerada, sobretudo diante das evidências clínicas disponíveis e de sua aprovação para essa indicação em outros países. A possibilidade de contar com diferentes opções de tratamento permite que a assistência seja mais individualizada, considerando as particularidades e as necessidades de cada paciente., Minha defesa pela incorporação também parte da compreensão de que o acesso à saúde não deve depender da condição financeira do indivíduo. Para pessoas que convivem com doenças raras, ter acesso a tratamentos inovadores pode representar a possibilidade de preservar a capacidade funcional, retardar a progressão da doença e manter a independência nas atividades cotidianas., Entendo que os critérios de segurança, eficácia e viabilidade econômica precisam ser cuidadosamente avaliados, mas considero fundamental que essas análises também levem em conta a realidade dos pacientes que não encontram uma resposta satisfatória nas alternativas atualmente disponíveis., Por isso, defendo a incorporação do medicamento ao SUS, com critérios clínicos bem estabelecidos e acompanhamento especializado, ampliando as possibilidades terapêuticas e garantindo maior equidade no acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação que venha trazer qualidade de vida deve ser incorporada, só quem vive com essa doença sabe o sofrimento que é.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20, Positivo: Lentidão no avanço dos sintomas da doença, 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos que seja aprovado a medicação seja aprovada, pois melhorará muito a vida dos pacientes que sofrem com essa doença incapacitante.	2ª - Sim, Qual: Tafamides e Tegsedi, Positivo e facilidades: No caso de minha mãe, teve uma melhora significativa. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tafamides e Tegsedi, Positivo: Melhoras significativas , 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica e acompanho pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (hATTR) no ambulatório de doenças raras do HU-UFPI, em Teresina. Hoje o SUS oferece tratamento modificador de doença só para o estágio I de Coutinho (tafamidis). Quem progride para o estágio II, ou continua piorando mesmo usando tafamidis, fica sem nenhuma opção. A hATTR-PN avança sem parar e deixa perda axonal irreversível. Cada mês sem tratamento eficaz é função perdida para sempre: marcha, autonomia, controle autonômico. A vutrisirana é um silenciador de TTR com eficácia demonstrada. É aplicada por via subcutânea a cada 3 meses. Peço que a Conitec reconsidere a recomendação, ao menos para um uso restrito e bem definido: estágio II, e estágio I com progressão ou intolerância ao tafamidis. Mecanismos de acesso gerenciado e negociação de preço podem resolver as incertezas apontadas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis, Inotersena, Positivo: O tafamidis, disponível no SUS pelo CEAF, é oral, de uso diário e bem tolerado, com poucos eventos adversos relevantes. Em pacientes no estágio I, sobretudo com a variante Val30Met e início precoce, ele retarda a progressão neurológica e preserva a marcha por mais tempo. Também tem a vantagem de não exigir aplicação em serviço de saúde. A inotersena mostrou benefício no NEURO-TTR e é aplicada por via subcutânea, o que confirma que reduzir a TTR circulante funciona como estratégia terapêutica. Os tratamentos de suporte (órteses, fisioterapia, controle da dor neuropática, manejo da hipotensão ortostática e dos sintomas gastrointestinais, suporte nutricional) trazem alívio real dos sintomas e melhoram a qualidade de vida., Negativo: O tafamidis está restrito ao estágio I. Alguns pacientes progridem mesmo em uso regular, e o PCDT não prevê alternativa para eles nem para quem é diagnosticado já no estágio II. A resposta também é menos consistente em genótipos não Val30Met e em pacientes de início tardio. A inotersena exige controle frequente de plaquetas e da função renal, por causa do risco de trombocitopenia e glomerulonefrite, o que é difícil fora dos grandes centros, e não foi incorporada. Os tratamentos de suporte não mudam a evolução da doença, e a incapacidade continua avançando.	4ª - O HELIOS-A atingiu o desfecho primário. Houve diferença no mNIS+7 de ?28,55 pontos em 18 meses (IC95% ?34,00 a ?23,10) e no Norfolk QoL-DN de ?21,0 pontos em 18 meses, em relação ao placebo externo do APOLLO. Os resultados foram coerentes no subgrupo de estágio II: ?32,9 no mNIS+7 e ?22,1 no Norfolk em 18 meses. São diferenças grandes, porque a história natural da doença é de piora contínua. Estabilizar ou melhorar escores neurológicos já é um benefício clinicamente relevante para o paciente., , O grupo controle externo tem uma justificativa ética. Já existem terapias aprovadas, e randomizar pacientes para placebo por 18 meses numa doença progressiva e incapacitante seria difícil de defender. O APOLLO teve critérios de elegibilidade e desfechos comparáveis, e a análise usou ajuste por escore de propensão para reduzir vieses. Em doenças raras, exigir só ensaio clínico randomizado com controle placebo concorrente põe uma barreira que nenhuma terapia nova conseguirá superar., , Também é importante dizer que a redução sustentada da TTR circulante, alvo direto do mecanismo de ação, foi consistente ao longo do estudo. Esse é um marcador biológico plausível do benefício clínico observado.	5ª - Reconheço que a razão de custo-efetividade incremental está acima do limiar adotado pela Conitec. O modelo, porém, não capta tudo o que a doença custa ao SUS e à sociedade. Ficam de fora as quedas e fraturas, a incapacidade para o trabalho e a aposentadoria precoce, quase sempre em adultos jovens. Também ficam de fora a necessidade de cuidador em tempo integral (em geral um familiar que deixa de trabalhar), as internações por desnutrição, caquexia e disautonomia, e o comprometimento cardíaco, que é frequente nos genótipos não Val30Met. Ao preservar a função neurológica, a vutrisirana tende a reduzir esses custos indiretos e evitáveis., , Sugiro que a Conitec explore três caminhos para diminuir a incerteza econômica sem negar o acesso:, , nova negociação de preço com o demandante, , acordos de compartilhamento de risco, com pagamento condicionado à resposta clínica (por exemplo, estabilização do mNIS+7, do PND ou do estágio de Coutinho), , critérios de início e de suspensão bem definidos no PCDT, com um registro nacional obrigatório dos pacientes tratados, que ainda geraria dados de vida real para a população brasileira., , Para doenças raras, gravemente

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					incapacitantes e sem alternativa terapêutica para parte dos pacientes, como os do estágio II, um modelo de acesso gerenciado é uma solução mais adequada do que a não incorporação.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os primeiros sintomas da minha esposa, que ela associou à amiloidose, começaram nos pés e na perna. Mas próximo ao início da fase adulta, ela se queixa de constipação intestinal, o que mais tarde, a médica associou à amiloidose. Suspeitamos que o a avó da minha esposa faleceu de amiloidose. O tio mais velho conseguiu o diagnóstico apenas 6 anos depois que percebeu os sintomas. O pai da minha esposa também tem a doença. Iniciou como Tafamids, que não surtiu efeito esperado. Por liminar judicial, está tomando o inotercena, que mudou a vida do meu sogro. Os quadros de diarreia que eram mais de 15 por dia diminuiu de 3 a 5 vezes ao dia. Os engasgos praticamente pararam e ele começou a andar muito melhor. O lado ruim foi que depois de um tempo de uso do inotercena, as plaquetas estão abaixando com certa frequência. O médico suspende a aplicação desta droga até que as plaquetas aumentam. Nessa idas e vindas, ele tem ficado acamado e com quadro depressivo. A minha sogra, que já é idosa, está tendo dificuldade de cuidar. Estamos mudando toda a nossa rotina de vida para poder ajudar como podemos. O médico pediu para tentarmos a vutrisirana para evitar que meu sogro mude de estágio. A minha filha de 25 anos também está diagnosticada. Saber que ela terá tratamento como a vutrisirana nos trás um pouco mais de alento. Está sendo difícil manter o equilíbrio emocional na família. Temos tido dias muito difíceis em casa, na família e principalmente no trabalho. A minha filha de 13 anos tem apresentado quadros de diarreia constantes. Já fizemos diversos exames sem diagnóstico conclusivo. A médica quer fazer o teste genético. Isso tem abalado o emocional da minha esposa. Confesso que tenho tido medo do presente e futuro.	2ª - Sim, Qual: A minha esposa está participando de um estudo clínico , Positivo e facilidades: As dormências nos pés e nas pernas diminuíram. As queixas do túnel do carpo, de ambas as mãos, também diminuíram. Ela tem ido ao banheiro com mais frequência. Agora vai pelo menos uma vez por semana., Negativo e dificuldades: Demorou um pouco para fazer o efeito esperado.	3ª - Sim, Qual: O meu sogro tomou o tafamids que não foi efetivo e está tomando o inotercena., Positivo: A qualidade de vida do meu sogro melhorou bastante, conforme relatei acima., Negativo: As plaquetas estão oscilando bastante. Quando baixa demais, tem que interromper o tratamento. O que piora o quadro dele e ele entra em depressão.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação comprovadamente melhora o estado dos pacientes com amiloidose. , Tenho irmão com essa doença e sobrinhos que provavelmente sofrerão com ela. , Meu pai e irmão mais velho morreram sofrendo muito, sem diagnóstico. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a única tecnologia disponível para o controle do avanço da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos devem ter direito a medicação gratuita e sempre garantida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é muito importante para os pacientes principalmente quando ainda não estão debilitados . Que possa minimizar os sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser de grande importância sua implementação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, melhora no diagnostico	2ª - Sim, Qual: ajuda no diagnostico , Positivo e facilidades: Diagnostico mais rapido , 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:
Interessado no tema **17/11/2026**	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
Gestores do SUS **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saide para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente diagnosticada com amiloidose hereditária pela mutação ATTR, na forma de neuropatia periférica (estou no estágio 1). Na ocasião da manifestação de minha doença, não havia ainda nenhum tratamento incorporado ao SUS e a única alternativa era o transplante hepático. Diante disso, a doença evoluiu com menor velocidade, mas não há garantia de progressão para o estágio 2 (com o transplante, a doença continua evoluindo, porém de forma mais lenta). Pensando em termos de políticas públicas de saúde, o paciente transplantado também gera sobrecarga do sistema, pois além do custo do transplante propriamente dito, há todo o custo de imunossupressão e a possibilidade de desenvolver outras doenças decorrentes do transplante. , Nos dias de hoje, com a opção da vultrisirana para os pacientes de estágio 1, com a tecnologia desta medicação, há interrupção da evolução da doença em uma fase em que há pouco acometimento do paciente, esse poderá continuar produtivo e, em consequência, haverá menor impacto econômico e social, pois o paciente não chegará ao estágio 2.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante hepático., Positivo: Para a ocasião, era o único tratamento que ajudava na progressão mais rápida da doença., Negativo: Não é um tratamento curativo, apenas desacelera a progressão da doença. Outro ponto negativo é a aquisição de uma nova condição de saúde, consequente dos transplantes, que é a terapia imunossupressora.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atender a que precisa de maneira rápida e eficaz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento possii eficácia comprovada, excelente relação de custo-benefício e já é incorporado em agências internacionais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o futuro para melhorar a saúde e a qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Procedimentos, Positivo e facilidades: Tempo., Minimizar a dor e os riscos de infecção., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os medicamentos para pessoas com doenças raras precisam ser prestados gratuitamente através do SUS, pois o sistema é universal e a saúde está no Direitos e Garantias Fundamentais elencados na Constituição Federal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento é de suma importância no tratamento a patologia em questão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento essencial para o doente, deve estar no rol de atendimento do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tenho um amigo que tem um filho com a patologia e se coça o dia todo, dificuldade para dormir, comer, se desenvolver e fazer as atividades normais do dia a dia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento vem trazendo bons resultados, é de assumir que possa ajudar em ajude em casos do nível I em que a tafamidis não traga resultados agradavéis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cidadã e contribuinte, manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana sódica ao SUS., , Acredito que o acesso à saúde deve garantir não apenas o tratamento das doenças, mas também oportunidades reais de preservar a qualidade de vida, a autonomia e a dignidade das pessoas., , A amiloidose hereditária mediada por transtirretina é uma doença grave e progressiva, que pode comprometer a mobilidade, a independência e a capacidade de realizar atividades cotidianas. Para esses pacientes, o diagnóstico e o tratamento em fases iniciais são fundamentais., , Não podemos esperar que uma pessoa perca sua capacidade de caminhar, trabalhar e viver com independência para reconhecer a necessidade de oferecer alternativas terapêuticas., , A vutrisirana representa uma possibilidade importante de intervenção na produção da transtirretina, com resultados clínicos que demonstram potencial de retardar a progressão da doença., , Reconheço a importância da avaliação econômica e da sustentabilidade do SUS, mas acredito que esses critérios devem ser analisados em conjunto com o impacto humano, familiar e social de uma doença progressiva e incapacitante., , Por isso, solicito que a recomendação seja revista e que a incorporação da vutrisirana seja considerada, ampliando as oportunidades de tratamento e preservando a autonomia dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois dará melhor oportunidade de tratamento para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental o direito ao tratamento destes pacientes., É uma garantia constitucional , Eles merecem	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ao meu ver, o SUS deve disponibilizar gratuitamente os medicamentos que são necessários para o tratamento de doenças raras e cujo a cura ainda não exista, como é o caso da amiloidose hereditária, afinal, esses medicamentos costumam ser caros e a maioria da população não tem condições de comprar o mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fármaco com mecanismo de ação distinto (silenciador genico) redutor de transretina n apenas silenciador portanto com provável eficácia superior	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos muito deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário ter uma outra opção terapêutica mesmo para os pacientes em estágio 1, porque nem todos respondem ao tratamento com o tafamidis.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eu faço uso do tafamidis, Positivo: Retardou a progressão da doença., Negativo: Mesmo usando o tafamidis a doença está evoluindo	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dá chance de pessoas com a doença tratada com a medicação tenham um tratamento devido. A vida deve vim primeiro que o custo do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de extrema importância para a melhora do quadro clínico das pessoas acometidas com a doença. A incorporação traduz garantia do direito fundamental à saúde, 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação do medicamento ao Sistema Único de Saúde (SUS)., , A não incorporação de medicamentos de alto custo ao SUS pode tornar o tratamento inacessível à maioria da população, criando uma desigualdade incompatível com os princípios da universalidade, integralidade e equidade que orientam o sistema público de saúde., , É fundamental considerar, além dos aspectos econômicos, os benefícios clínicos demonstrados, a ausência ou limitação de alternativas terapêuticas para determinados pacientes e os impactos humanos, sociais e financeiros decorrentes do agravamento da doença, incluindo hospitalizações, incapacidades e necessidade de cuidados permanentes., , Por fim, vale dizer que a Constituição Federal, em seus artigos 6º e 196, reconhece a saúde como direito fundamental e dever do Estado. Assim, a avaliação da incorporação deve considerar não apenas o custo imediato da tecnologia, mas também seu potencial de proporcionar maior sobrevida, qualidade de vida e redução de complicações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação dessa tecnologia ao SUS é extremamente importante, pois o acesso ao tratamento adequado pode fazer uma diferença significativa na vida de muitos pacientes. Tenho uma pessoa na família que necessita desse medicamento, e acompanhar essa realidade me faz compreender ainda mais a importância de disponibilizar tratamentos que possam contribuir para a saúde, o bem-estar e 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 **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em alguns casos o medicamento fornecido com primeira opção de medicamento pra pessoas com amiloridose tipo 1(Tafamides) , não tem um efetividade, portanto, acredito que com a nova tecnologia da Vultrisirana, as pessoas que possuem essa condição vão ter uma possibilidade para melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou neurologista e trato de pacientes com amiloidose há muitos anos. É uma doença devastadora, comprometendo famílias inteiras. É uma doença que compromete a indenpencia e a funcionalidade com com grande impacto sócio econômico, é com o amvutra há uma estabilidade da doença com preservação da independência e da autonomia dos indivíduos	2ª - Sim, Qual: Amvutra , Positivo e facilidades: Os pacientes tratados com amvutra tem estabilidade e até melhora da neuropatia e cardiopatia associada a amiloidose. Isso garantiu aos pacientes tratados manutenção da capacidade de andar, de trabalhar e serem independentes e menos internações hospitalares por descompensação da. cardiopatia , Negativo e dificuldades: É uma medicação com excelente perfil de segurança. Não tive complicações na minha prática	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: É uma droga segura que garante alguma estabilidade da neuropatia , Negativo: Na prática o tafamides tem um efeito limitado para preservar funções.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Totalmente necessario.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possibilidade de melhor qualidade de vida para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis Vyndaquel , Positivo: Redução do avanço da doença., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que traga benefícios aos pacientes que sofrem com esta comorbidade deve estar em pleno acessibilidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que os portadores da doença tenham a possibilidade de tratamento com este medicamento pelo SUS, pois a Amiloidose precisa ser contida logo no início dos sintomas, devido ao seu avanço, que compromete a saúde em diversas áreas, tanto cardíaca, renal quanto neurológica.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Não consegui observar aspecto positivo, pois ainda não deixei de apresentar os mesmos sintomas que já tinha antes de começar a sua utilização. , Negativo e dificuldades: Não consegui observar, uma vez que não houve alteração de saúde que eu tenha notado.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação promoverá acesso as medicações mais avançadas, com resultados melhores do que as medicações atualmente disponíveis pelo SUS., Também promoverá tratamento mais adequado aos pacientes que não respondem ao TAFAMIDES.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Equiparar as melhores práticas internacionais, com custo efetividade para fase 1 e 2. Amplia o horizonte terapêutico, em especial para pacientes em fase 2, ainda sem cobertura pelo sus.	2ª - Sim, Qual: Vitrisirana, Positivo e facilidades: Posologia, estabilidade e diria até melhora dos sintomas., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Inotersena, tafamidis, Positivo: Controle parcial dos sintomas., Negativo: Progresso da doença, falha terapêutica.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que ajuda muito as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os portadores da doença necessitam de todos os meios possíveis de ajuda, para que o tratamento surta efeito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde para todos !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa tecnologia está salvando vidas e deve ser incorporada para salvar ainda mais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja importante custear esse tipo de medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento vem dando melhora significativa na qualidade de vida das pessoas acometidas pela amiloidose hereditária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Após o progresso cirúrgico mais diagnósticos de amiloidose tem sido feitos, e é importante que as pessoas afetadas se beneficiem desse medicamento com custo alto	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Antiarritmicos , Positivo: Controle adequado de arritmias, 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 **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio estabilizou a progressão da doença.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis e Vutrisirana, Positivo e facilidades: Estabilizou progressão da doença, e a paciente ficou bem enquanto fazia o uso da medicação., Negativo e dificuldades: Negativo foi o paciente ficar sem a medicação.	3ª - Sim, Qual: Tafamidis , Positivo: Não foi tão eficaz , Negativo: Sintomas mais acentuados	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Manifesto parecer favorável à incorporação do vutrisirana no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) e polineuropatia sintomática em estágio inicial (PND I)., , A ATTRv é uma doença genética, multissistêmica, progressiva e potencialmente fatal, caracterizada pelo depósito de fibrilas amiloides nos tecidos, especialmente nos nervos periféricos e autonômicos. O comprometimento neurológico provoca perda progressiva da sensibilidade, dor neuropática, disautonomia, fraqueza muscular e incapacidade funcional, com impacto significativo na qualidade de vida., , A intervenção precoce, particularmente em pacientes PND I, é fundamental para preservar a capacidade de deambulação, a autonomia e a funcionalidade, antes que ocorram danos neurológicos avançados e potencialmente irreversíveis., ,	2ª - Sim, Qual: USO do Vutrisiran em polineuropatia e cardiopatia , Positivo e facilidades: Resposta adequada dos sintomas neurológicos e melhoria qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nada significado	3ª - Não	4ª - , , Manifesto parecer favorável à incorporação do vutrisirana no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes com amiloidose hereditária por transtirretina (ATTRv) e polineuropatia sintomática em estágio inicial (PND I)., , A ATTRv é uma doença genética, multissistêmica, progressiva e potencialmente fatal, caracterizada pelo depósito de fibrilas amiloides nos tecidos, especialmente nos nervos periféricos e autonômicos. O comprometimento neurológico provoca perda progressiva da sensibilidade, dor neuropática, disautonomia, fraqueza muscular e incapacidade funcional, com impacto significativo na qualidade de vida., , A intervenção precoce, particularmente em pacientes PND I, é fundamental para preservar a capacidade de deambulação, a autonomia e a funcionalidade, antes que ocorram danos neurológicos avançados e potencialmente irreversíveis., , O vutrisirana é um agente de interferência por RNA (siRNA) que reduz a produção hepática de transtirretina, atuando diretamente no mecanismo fisiopatológico da doença. No estudo de fase III HELIOS-A, que incluiu 164 pacientes, o tratamento demonstrou benefício significativo na avaliação da neuropatia pelo escore mNIS+7, com melhora em relação ao grupo placebo externo aos 9 e 18 meses. Também foram observados benefícios na qualidade de vida, velocidade da marcha e capacidade funcional, com perfil de segurança aceitável.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				PubMed, , Aos 18 meses, aproximadamente 48,3% dos pacientes tratados com vutrisirana apresentaram melhora do mNIS+7, comparados a apenas 3,9% no grupo placebo externo. Além disso, 56,8% apresentaram melhora na qualidade de vida avaliada pelo Norfolk QoL-DN, contra 10,4% no grupo comparador. Esses resultados demonstram benefício clínico relevante em uma doença cuja evolução natural é marcada por deterioração neurológica progressiva. ,	
Pessoa com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Perdi avó, dois tios e minha mãe pela amiloidose hereditária. E hoje, convivo a mesma doença há quase 6 anos. Tomo o Tafamidis, porém a doença continua avançando, de forma que tenhos sintomas neurológicos, como neuropatia periférica, além de tontura e sintomas gastrointestinais. A Vutrisirana precisa ser inserida no SUS pra dar oportunidade a nós, pacientes dessa doença incapacitante, de viver mais tempo e com maior qualidade de vida. Vi a saúde da minha mãe se degradar ao longo dos anos e morrer aos 51 anos. Tenho uma filha de 6 anos e quero vê-la crescer.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Com o uso do Tafamidis, o surgimento de meus sintomas foram adiados,, Negativo: Há uma limitação do Tafamidis, a ponto de não fazer mais efeitos e assim, a doença evolui e vou apresentando sintomas.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Considerando que a medicação em questão, ""VUTRISIRANA"" tem um alto valor monetário que impossibilita a população acometida pela AMILOIDOSE HEREDITÁRIA ATTR possa comprar e que a Constituição Federal de 1988, assegura que saúde é um direito de todos os brasileiros e que o Estado deve provê-la. , Também considero que o VUTRISIRANA deve ser ministrado ainda no estágio I da AMILOIDOSE HEREDITÁRIA ATTR, desta forma não chegaríamos ao estágio II. E isso proporcionaria uma excelente qualidade de vida para todos os paciente acometidos pela AMILOIDOSE HEREDITÁRIA ATTR., "	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: tafamidis 20mg. Por 15 dias., Positivo: Nenhum., 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 **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento caríssimo e no momento é o que temos para alterar a progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Primeiro o valor da medicação é de alto custo, que impossibilita a compra por isso deve ser incorporada ao SUS. Segundo, é uma doença extremamente debilitante, que acomete vários órgãos, deixando a pessoa incapacitada de trabalhar, mudando assim toda uma estrutura familiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O único tratamento disponível no sus (Tafamidis) não é totalmente eficaz para impedir a progressão da doença. , O medicamento Vutrisirana é uma opção mais, Moderna e com resultados mais consistentes na interrupção da progressão da doença, no controle dos sintomas e no ganho de qualidade de vida dos doentes	2ª - Sim, Qual: Medicamento Vutrisirana , Positivo e facilidades: O medicamento Vutrisirana é mais eficiente no controle dos sintomas e na interrupção da progressão da doença, trazendo prognóstico muito mais favorável, aumentando a expectativa de vida e dando qualidade de vida aos doentes , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Medicamento Tafamidis , Positivo: Pequena diminuição da progressão da doença e sintomas apenas no estágio inicial, Negativo: Os resultados não se certificam quando a doença começa a progredir e o medicamento não impede a perda progressiva da capacidade de mobilidade, a sensibilidade, dos sintomas em geral	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação segura e que ofereça a oportunidade do paciente ter melhor qualidade de vida é importante estar acessível a todos que necessitam dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, todos merecem tratar suas comorbidades	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental a incorporação da vutrisirana sódica ao SUS, tendo em vista seu potencial de ampliar as possibilidades terapêuticas para pacientes com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTRh), especialmente aqueles em estágio inicial da polineuropatia. O acesso a tratamentos inovadores pode contribuir para retardar a progressão da doença, preservar a qualidade de vida e reduzir os impactos funcionais e sociais dessa condição. Além disso, essa é uma questão que também me toca pessoalmente, pois há presença da alteração genética relacionada à doença em minha família. Por isso, reconheço a importância do diagnóstico, do acompanhamento e, sobretudo, da disponibilidade de tratamentos eficazes e acessíveis pelo SUS, garantindo que o acesso à inovação terapêutica não seja restrito àqueles que podem arcar com seus custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai foi diagnosticado com Amiloidose, o tratamento com melhor resposta daria qualidade de vida a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é de alto custo, pessoas de classe media nao tem condicoes de arcar com o valor, fora tambem a dificuldade de conseguir identificar essa doenca, acredito que ser incorporado no sus sera de grande valia para o tratamento das pessoas alem de contribuir para o avanco dos estudos para melhoria de novas tecnologias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara degenerativa com tratamento muito caro.	2ª - Sim, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: É a manutenção da vida., Negativo e dificuldades: O medo fe que seja retirado o diteito. Segurança frágil.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário tratar a condição no tempo certo para diminuir a evolução. Incorporar a medição ao sua para as pessoas com essa condição, permite uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os doentes precisam da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Sou portador de Amiloidose Hereditária, estou no estágio 2 da doença. Doença devastadora em todas suas nuances, sem o tratamento adequado percebo que a cada dia uma parte do meu corpo ""modifica"" sua normalidade de trabalhar, perdendo sua função., Minha vida mudou de cabeça pra baixo após meus 23 anos de idade, por causa da doença e sintomas avançados precisei parar de trabalhar, viver como um aposentado por invalidez, uma vida social totalmente nula, um psicológico afetado com transtornos terríveis, e vivendo na dependência de outros familiares pra sobreviver, me ajudando a caminhar, se vestir, tomar banho, se alimentar., Quero viver com no mínimo de dignidade e tratamento adequado."	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg , Positivo: Aumento de peso, caminhar sem ajuda de auxílio, estabilidade da evolução da doença., Negativo: Infelizmente a medicação parou de fazer efeito após um certo tempo de tratamento, com isso evoluí para o estágio 2 da doença. , Emagrecimento progressivo, uso de muletas para caminhar, internações em hospitais, dependência de ajuda para (vestir, comer, caminhar, tomar banho) de familiares.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Somos a favor da incorporação da vutrisirana no SUS. O detalhamento da opinião em nome da APEMIGOS está no arquivo anexo.	2ª - Sim, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Estabilização de sintomas neuropáticos da amiloidose. , Negativo e dificuldades: Sem efeitos adversos. Excelente tolerância	3ª - Sim, Qual: Tegsedi (inotersen) , Positivo: a paciente que acompanhei em uso de inotersena (Tegsedi) teve muitos efeitos colaterais (cefaleia, taquicardia, mal estar geral), Negativo: a paciente que acompanhei em uso de inotersena (Tegsedi) teve muitos efeitos colaterais (cefaleia, taquicardia, mal estar geral)	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja de grande importância a medida que incorpora esse medicamento ao SUS, visto que muitas pessoas convivem com a doença e sonham com a possibilidade de que ela não avance, visto ser uma doença rara e progressiva. Essa doença acomete não somente o físico de quem vive com ela, mas em principal o emocional. O sentimento de incerteza e impotência geralmente são os que mais pesam. Minha mãe descobriu a doença a poucos anos através de uma suspeita hereditária e hoje ouvi diariamente os relatos de dor e desconforto que ela sente. Ouço sobre as incertezas e o medo do futuro e de como será a vida caso a doença progrida. Espero que as autoridades competentes possam se mobilizar e ajudar essas pessoas que, assim como a minha mãe, buscam apenas ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/11/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento ao Sistema Único de Saúde (SUS)., , Deixar de incorporar medicamentos de alto custo ao SUS pode impedir o acesso da maior parte da população ao tratamento. Isso gera uma desigualdade que não se harmoniza com os princípios da universalidade, da integralidade e da equidade, que norteiam o sistema público de saúde., , A análise não deve se limitar aos aspectos econômicos. É indispensável levar em conta os benefícios clínicos comprovados, a inexistência ou a insuficiência de alternativas terapêuticas para certos pacientes e as consequências humanas, sociais e financeiras da progressão da doença, como internações, incapacidades e a necessidade de cuidados contínuos., , Por fim, cabe lembrar que a Constituição Federal, nos arts. 6º e 196, consagra a saúde como direito fundamental e dever do Estado. Por isso, a decisão sobre a incorporação deve ponderar não só o custo imediato da tecnologia, mas também sua capacidade de prolongar a sobrevida, melhorar a qualidade de vida e reduzir complicações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não