Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor, fibrose cística com idade entre 2 e 5 anos F508del no gene CFTR - 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 **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que atrás dessa incorporação muitas pessoas portadoras de fibrose consegue ficar ainda mais perto para o usa da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos relatos de inúmeros pais que os filhos já estão usando o medicamento com extremo sucesso no tratamento da Fibrose cística, o medicamento funciona e salva vidas, deveria ser fornecido no nascimento.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Temos relatos de inúmeros pais que os filhos já estão usando o medicamento com extremo sucesso no tratamento da Fibrose cística, o medicamento funciona e salva vidas, deveria ser fornecido no nascimento., Negativo e dificuldades: Até o momento não houve relato de efeitos colaterais	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, esta medicação mudou a vida do meu filho e acredito que todos devem ter as mesmas oportunidades para viver melhor	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tricafta, Positivo: melhoria excepcional na qualidade de vida, Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso ajudaria as pessoas com doenças raras a ter uma melhor condição de vida e as pessoas ao redor delas também. Pode parecer besta para uns, mas não é! Condições de vida e oque pudermos fazer para melhorar quem tem doenças raras é o mínimo que podemos fazer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, uma vida praticamente normal. Eu vivo a realidade de quem não teve essa chance. Meu corpo carrega as marcas de 25 anos sem o medicamento que poderia ter mudado tudo.Solicito, portanto, a aprovação urgente da incorporação do Trikafta no SUS para a população pediátrica de 2 a 6 anos portadora de mutações responsivas. Que nenhuma outra criança brasileira precise chegar aos 30 anos com VEF1 de 32%, oxigênio domiciliar e pulmões estruturalmente devastados por uma doença que poderia ter sido controlada desde a infância.Minha história não pode ser revertida. Mas a história de centenas de crianças que hoje têm 2, 3, 4 ou 5 anos ainda pode ser escrita de forma diferente — com saúde, autonomia e futuro.Agradeço a atenção e coloco-me à disposição para mais informações ou depoimento pessoal., , .Atenciosamente,, , Samuel da Silva Tomé, Portador de Fibrose Cística	2ª - Sim, Qual: O próprio Trikafta., Positivo e facilidades: Todo possíveis, melhora da função pulmonar, mais qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Desde dezembro de 2023, quando passei a utilizar o Trikafta, não fui internado nenhuma vez. Não apresentei infecções pulmonares graves e não precisei de ciclos de antibióticos intravenosos. Essa redução drástica no uso de recursos hospitalares já representa uma economia significativa para o SUS apenas no meu caso individual.Imagine o impacto multiplicado para dezenas ou centenas de crianças que poderiam iniciar o tratamento entre 2 e 6 anos. Cada internação evitada por exacerbação pulmonar custa ao sistema milhares de reais — muitas vezes envolvendo UTI, antibióticos de alto custo, oxigenoterapia e suporte ventilatório. Ao longo de uma vida, um paciente com doença pulmonar progressiva pode acumular dezenas de internações, tratamentos prolongados com antimicrobianos intravenosos, colonizações por bactérias multirresistentes como Pseudomonas aeruginosa mucoide e MRSA, além de procedimentos diagnósticos frequentes e acompanhamento especializado intensivo.Com o uso precoce do Trikafta, a história é outra: pulmões mais preservados desde a infância, menor acúmulo de muco, redução drástica de infecções, menor necessidade de antibioticoterapia

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					agressiva e, consequentemente, muito menos dias de hospitalização. No meu caso, a ausência de internações desde dezembro de 2023 já demonstra na prática essa economia. Para uma criança que inicie o tratamento aos 5 anos, como eu poderia ter feito, o benefício se estende por décadas, evitando o acúmulo de danos irreversíveis que hoje demandam cuidados caros e contínuos., , ,
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribuição em saude para as pessoas que vivem com a doenca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho filho de 11 meses com a mutação compatível e temos relatos de muitas crianças que tiveram condição melhorada após uso da medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Uso de enzimas e adek, Positivo: Ganho de peso, melhora de imunidade , Negativo: Não há	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio e afirmo a necessidade da implantação do Trikafta no SUS para crianças menores de 5 anos por ter uma filha de 2 anos e 9 meses que se encaixaque é elegível para uso da medicação, a qual contribuiria de forma grandiosa para a diminuição de internações, intercorrências e infecções pulmonares com está apresentado nos vários estudos feitos sobre o medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha filha faz uso de Creon de 10.000 e 25.000 , Tobramicina, Aerolin , Azitromicina, Clenil e tantos outros medicamentos que ajudam a tratar a condição, porém não de forma concentrada com o Trikafta., Positivo: Ajudam evitar internações e intercorrências, mas noa trata de forma específica o CFRT da doença., Negativo: Com o tempo esses medicamentos param de surto efeito e o quadro volta a piorar e com gera mais complicações, internações e busca de outros medicamentos que possa ajudar a estabilizar o quadro.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na condição de representante da Associação Pernambucana de Fibrose Cística – InspirAr, manifesto meu apoio à incorporação do Trikafta pelo Sistema Único de Saúde para todos os pacientes com indicação para seu uso., , A fibrose cística é uma doença genética grave, progressiva e de alta complexidade, que impõe uma rotina intensa de tratamentos, hospitalizações frequentes e grande impacto físico, emocional e social aos pacientes e suas famílias., , O Trikafta representa uma mudança no curso natural da doença, pois atua em sua causa básica. Na prática, observamos que pacientes que tiveram acesso ao medicamento apresentaram melhora significativa da função pulmonar, do estado nutricional, da qualidade de vida e redução das exacerbações e internações. Esses benefícios se refletem também na capacidade de estudar, trabalhar e participar plenamente da vida em sociedade., , Como associação de pacientes, acompanhamos diariamente as dificuldades enfrentadas pelas famílias e reconhecemos o impacto transformador que terapias modificadoras da doença podem proporcionar. Garantir o acesso ao Trikafta é promover equidade, dignidade e a oportunidade de uma vida mais longa e saudável para as pessoas com fibrose cística., , Diante das evidências científicas e da experiência acumulada por pacientes e profissionais de saúde, solicitamos que a CONITEC reavalie favoravelmente a incorporação do Trikafta, considerando não apenas os custos da doença, mas, principalmente, o valor da vida, da prevenção de complicações e da esperança proporcionada por um tratamento capaz de modificar o curso da fibrose cística.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (TRIKAFTA), Positivo e facilidades: QUALIDADE DE VIDA, , O Trikafta representa uma mudança no curso natural da doença, pois atua em sua causa básica. Na prática, observamos que pacientes que tiveram acesso ao medicamento apresentaram melhora significativa da função pulmonar, do estado nutricional, da qualidade de vida e redução das exacerbações e internações. Esses benefícios se refletem também na capacidade de estudar, trabalhar e participar plenamente da vida em sociedade., Negativo e dificuldades: O PREÇO, ESTÁ CLARO QUE O MAIOR IMPECILHO HOJE, É APENAS MATERIAL	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio Trikafta custa muito caro, porém a uma consulta pública para que seja aprovado pelo governo federal, espero que o governo federal se senbilize e aprove o fornecimento deste medicamento, como esse medicamento tem que ser usado por 2 anos para fibrose cistica Trikafta, e custa entre 90 a 120 mil, seria bom para quem não tem como comprar, o governo federal fornecesse as famílias necessitadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com base em vários estudos realizados e testes comprovados em pacientes com a idade de 2 a 5 anos. O resultado de eficácia do medicamento para os pacientes com a mutação é de extrema eficácia. O que resultou em maior qualidade de vida para os pacientes e redução dos danos degenerativas que a doença causa a saude dos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Trixacar, Positivo e facilidades: Redução na secreção expelida pelo paciente, melhora no ganho de peso, redução na perca de sal via transpiração e melhora nos exames clínicos comprovada. , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha na condição e que com esse medicamento acreditamos ter uma qualidade muito melhor, porém, sem condições de bancar pelo alto valor. E pela política que nosso país prega de saúde para todos, creio que é necessário e mudará a vida de muitas pessoas na mesma condição, dessa forma ajudando-as viver e não somente sobreviver.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alfa dornase, creon , Positivo: Ajuda a minimizar possíveis colonização de bactérias, e atelectasias. Qualidade de nutrição. , Negativo: Não percebi aspectos negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve distribuir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um assunto pouco falado, mas de extrema importância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pneumologista infantil e vi na pratica pacientes com grande melhora clínica após uso da medicação. É liberada internacionalmente para uso acima de 2 anos.	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Paciente com recuperação de função pulmonar, suspendendo necessidade de oxigenioterapia após uso de medicação , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Medicações liberadas atualmente : alfadornase, enzimas pancreaticas, Positivo: Melhora apenas sintomatica, porem a doença progride da mesma forma , Negativo: Nao evitam a progressao da doença	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas crianças que precisam do tratamento pela eficácia dele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, EU QUERO ENTREGAR UMA VIDA DIGNA PARA MINHA FILHA, QUE PODE SER UMA FUTURA MÉDICA E AJUDAR A SALVAR VIDAS., EU QUERO O SER A MÃE QUE MINHA FILHA PRECISA E EU NÃO POSSO FAZER ISSO SEM VOCÊS. SEM O PARECER FAVORÁVEL À VIDA., EU TENHO UMA PERGUNTA: O SUS É PARA TODOS?, , O TRIKAFTA É VIDA PARA OS RAROS DA CFTR, QUAL COISA NESTE MUNDO O AMOR NÃO É CAPAZ DE FAZER ?, , ANTES DO VALOR, VEM A VIDA DE MILHARES DE FAMILIAS QUE SOFREM., MINHA FILHA MERECE A CHANCE DE VIVER., SOU UMA MÃE IMPERFEITA PORQUE DESMAIO DE EXAUSTÃO, SOFRO A DEPRESSÃO PROFUNDA DE NÃO CONSEGUIR SONHAR COM MINHA FILHA BRINCANDO MAS PELO CONTRÁRIO, SEM CONSEGUIR CONTAR QUANTAS NOITES EM CLARO DEPOIS DE TER O PESADELO DE VÊ -LA MORTA. MEU DEUS, NENHUM PAI DEVERIA PASSAR POR ISSO E É A NOSSA ROTINA., , SUPLICAMOS, TRIKAFTA, SONHAMOS TRIKAFTA, EU, KATHLLEEN, ENTREGARIA MINHA VIDA INTEIRA AO QUE FOSSE PRECISO PARA QUE TODOS OS RAROS TIVESSEM A VIDA E SAÚDE QUE EU IMERECIDAMENTE TENHO., PORQUÊ SENHOR EU POSSO RESPIRAR E MINHA FILHA NÃO?, , SER MÃE ATÍPICA, É SER MÃE ALÉM DA COMPREENSÃO HUMANA. EU QUERIA PODER TOMAR UM BANHO E LAVAR MEU CABELO UM DIA SEM PENSAR: MINHA FILHA ESTÁ CONSEGUINDO RESPIRAR?, O MUCO GERADO PELA DEFORMAÇÃO DA CFTR DENTRE TODAS AS VARIANTES É UM CONSTANTE PESADELO PARA MIM. , SÃO 5 INALAÇÕES AO DIA!, , GASTOS EXORBITANTES COM SUPLEMENTOS E LEITES EXPECIAIS APLV. DISTURBIOS GERADOS POR TODO SISTEMA DO PEQUENO CORPINHO DA MINHA FILHA.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: ALFADORNASE , SALINA HIPERTÔNICA INALATÓRIA , VITADEK, VITAMINA D, D3, K2, B12, VITAMINA K INJETÁVEL, AGUA DESTILADA, FERRO, SULFATO FERROSO, NEUTROFER, REDOXON, VITAMINA A, E, ZINCO E MAGNÉSIO. LAVAGEM NASAL 3 VEZES AO DIA., CINCO INALAÇÕES AO DIA., SUPLEMENTOS , APLV (PREGOMIN), Positivo: EXAUSTIVO, SE FIZESSE O USO DO TRIKAFTA, NADA DISSO SERIA NECESSÁRIO., Negativo: DESTRUIU MEU PSICOLÓGICO, NÃO VIVEMOS, SOMOS A FIBROSE CÍSTICA. MINHA FILHA NÃO TEM QUALIDADE DE VIDA SEM TRIKAFTA. VIVEMOS ISOLADAS DE TUDO, ELA É COLONIZADA PELA PSEUDOMONAS., SOMOS SOBREVIVENTES.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No mundo inteiro é disponibilizado a partir de 2 anos e nós, como referência em saúde pública, devemos cada vez mais buscar fortalecer o SUS disponibilizando 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 **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor ao SUS para crianças com fibrose cística entre 2 e 5 anos, com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR., , Não tenho conhecimento técnico na área médica, mas, como cidadão, considero que o relatório demonstra tratar-se de uma doença rara, grave, crônica e progressiva, que pode causar danos importantes desde os primeiros anos de vida, especialmente aos pulmões, ao crescimento, à nutrição e à qualidade de vida da criança., , Também considero muito relevante o fato de que, para essa faixa etária, o tratamento atualmente disponível no SUS se limita ao controle dos sintomas e das infecções, sem atuar diretamente na causa da doença. Justamente por se tratar de crianças pequenas, entendo que o acesso precoce a uma terapia modificadora pode ser decisivo para evitar ou reduzir danos futuros e irreversíveis., , Embora o relatório aponte incertezas nas evidências e alto custo do tratamento, acredito que a decisão deve considerar não apenas o preço do medicamento, mas também os possíveis benefícios para a criança, para a família e para o próprio sistema de saúde, como redução de internações, menor agravamento respiratório, melhora do desenvolvimento, da alimentação e da qualidade de vida., , O relato da representante de paciente reforça o impacto humano da decisão, ao mostrar melhora da respiração, redução de atendimentos de urgência e internações, ganho de peso e maior possibilidade de a criança brincar e se desenvolver., , Por isso, apoio a incorporação da tecnologia ao SUS, preferencialmente acompanhada de negociação de preço, critérios claros de uso, monitoramento clínico e avaliação dos resultados na vida real. Entendo que o impacto orçamentário é uma preocupação legítima, mas crianças com uma doença grave e progressiva devem ter acesso a tratamentos que possam modificar o curso da doença, e não apenas tratar suas consequências.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se há um remédio que possa ser usado para melhorar a qualidade de vida de crianças, deve ser usado o quanto antes. , Postergar o uso dele só traz mais prejuízo para a o sistema de saúde, pelas complicações que vão se piorando, para a sociedade que perde um cidadão produtivo e deixamos de cumprir com o papel de cuidar de todos os cidadãos igualmente na medida que selecionamos qual doença vamos tratar conforme deve ser tratada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é muito inovadora e esperançosa para pacientes e familiares, ela muda vidas para melhor. E tem que ser acessível para todos, todos merecem ter a chance de respirar aliviados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No Sus as pessoas poderão exercer seus direitos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha área de atuação como pneumopediatra do ambulatório especializado de fibrose cística, tive a oportunidade de presenciar a melhora expressiva na função pulmonar, redução da colonização por bactérias patogênicas e necessidade de internações hospitalares nos pacientes em uso de Trikafta. Além disso, presenciamos o ganho pondero-estatural e melhora dos sintomas que costumavam ser diários em crianças desde o início precoce da medicação. Já utilizado em crianças com menos de 5 anos, os benefícios são também evidenciados e permitem interromper a progressão natural da doença e o comprometimento pulmonar desses indivíduos.	2ª - Sim, Qual: Uso de Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor em crianças com fibrose cística, Positivo e facilidades: Ganho expressivo na função pulmonar, evidenciado pelo aumento de VEF1, redução dos valores do cloro no suor, melhora no ganho de peso, redução da colonização crônica por Pseudomonas aeruginosa e redução das exacerbações pulmonares. , Negativo e dificuldades: Os aspectos negativos estão relacionados a falta de disponibilidade para crianças menores de 5 anos. , A medicação é bem tolerada, com mínimos casos descritos de efeitos adversos ou interrupção do tratamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho muito importante a criança ser vacinada, pois vai permitir que ela interaja com outras crianças, o que muito importante para o seu desenvolvimento, é também importante para os pais e quem cuida delas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso aos medicamentos e procedimentos incorporados ao SUS facilita o tratamento de doenças muitas vezes críticas. Assim, evita a judicialização da saúde e os impedimentos burocráticos impostos aos indivíduos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	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 **24/06/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Ainda não tenho uma opinião formata mas vou me inteirar mais do assunto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja incorporado ao SUS para que mais pessoas que possuem a doença possam ter acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento, minha sobrinha tem fibrose, Positivo: Compreensão sobre o processo de tratamento e a importância da medicação , Negativo: Infelizmente são para a vida toda	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por mais qualidade de vida para crianças afetadas pela doenca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como estamos falando de um tratamento bem caro, seria muito justo e maravilhoso que o SUS pudesse oferecer qualquer medicamento pra combater essa doença tão séria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso aos recursos de saúde não importam quais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos deve ser aprovada porque a fibrose cística causa danos pulmonares irreversíveis já nos primeiros anos de vida, e tratar apenas os sintomas nessa janela crítica significa aceitar uma deterioração que nenhuma terapia futura conseguirá reverter — o SUS já reconheceu isso ao incorporar o mesmo medicamento para pacientes a partir de 6 anos, e negar o acesso a crianças um ano mais novas não tem base científica, apenas econômica, uma base frágil, porque a análise de custo-efetividade ignora os gastos evitados com internações recorrentes, antibióticos, emergências e perda de produtividade dos cuidadores, além de não considerar o impacto acumulado de anos a mais de função pulmonar preservada — o que, ao longo da vida do paciente, representa uma economia real e uma diferença humana irreversível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta vai além de qualidade de vida, ele dá ao paciente de fibrose cística uma nova chance de viver.	2ª - Sim, Qual: Experiência com o Trikafta. , Positivo e facilidades: A paciente não teve mais internações (já havia tido 7 sendo a última entubada), não tem mais exacerbações, não tem mais infecções respiratórias frequentes, pode frequentar a escola, consegue brincar com outras crianças sem ter falta de ar e sem desidratar, consegue ter um sono de qualidade, consegue frequentar a lugares comuns para outras crianças sem ficar doente como mercados, shoppings, festa de aniversário, parquinhos. O paciente consegue ganhar peso e nutrição adequada com a absorção dos alimentos que antes era bem reduzida. O remédio é a chance de sobreviver do paciente de fibrose cística., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Sim, Qual: Dornase-Alfa, Pancreatina , Aquadek, Positivo: O paciente consegue respirar um pouco melhor mas continua tendo que fazer fisioterapias, várias vezes na semana. para não virar infeção pulmonar. Sofre com exacerbações. Não consegue brincar com outras crianças devia a falta de ar. Não consegue frequentar a escola, lugares públicos devido a alta taxa de infecções recorrentes. , Negativo: Nenhuma.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia deve ser incorporada ao SUS, pois pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com fibrose cística. Muitas famílias enfrentam dificuldades para acessar tratamentos de alto custo, e a disponibilização pelo sistema público pode ampliar o acesso e reduzir desigualdades no cuidado à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessária para o avanço da 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:
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pneumologista pediátrica e vejo como a incorporação desta medicação em crianças >6 anos mudou a qualidade e expectativa de vida de pessoas com fibrose cística. Além disso, do ponto de vista financeiro, reduz drasticamente gastos associados com internação hospitalar, necessidade de transplante pulmonar, entre outros. Tal medicação já é comprovadamente segura em crianças >2 anos e portanto deve ser incorporada pelo SUS brasileiro.	2ª - Sim, Qual: Medicação em questão em crianças >6 anos, Positivo e facilidades: Melhora de qualidade e expectativa de vida de pessoas com fibrose cística. Além disso, do ponto de vista financeiro, reduz drasticamente gastos associados com internação hospitalar, necessidade de transplante pulmonar, entre outros., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o governo deve implementar esse tratamento no sus devido o alto custo de insumos para tratamento, e dando ênfase que se trata de crianças e hoje temos algumas famílias que passam por isso e deve ser doloroso acompanhar sem ter um suporte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho tem 3 anos e tem fibrose cística e sei como é triste e sofrido, seria um sonho ele ter acesso a essa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Me chamo jaquelandia, sou mãe de 3 Crianças. , 2 delas com fibrose cística. , Até fevereiro de 2025, nunca tinha ouvido falar de fibrose cística. , Ao final do mês de fevereiro, o laboratório que colheu o teste do pezinho da minha segunda filha me ligou pedido para levá-la a UBS para fazer uma segunda coleta. , Foi nesse mesmo dia em que ouvir as palavras "" fibrose cística"". , Nesse período nossa filha estava com 1 mês de vida., Aos 2 meses e meio, ela começou a apresentar sintomas graves da doença, foram dias de internação, angústia e incerteza. , Até que em 06/06/2025 ela veio a óbito., Aos 4 meses e 6 dias de vida., Eu perdi minha filha!, ... , , No mesmo ano eu fiquei grávida novamente, só que dessa vez já sabíamos que nosso 3° bebê poderia ter fibrose. , Ele nasceu em março de 2026, e se encontra lutando pela vida. , Tem apenas 3 meses e 12 dias e já passou por 2 cirurgias, duas internações, uma delas durou 1 mês e 13 dias. , Meu filho ainda não recebeu o diagnóstico da mutação que ele tem. , Mais já tem diagnóstico comprovado da doença. , Conheço várias mães que na usam a tecnologia e a vida delas é outra, as internações quase não existem mais. , As crianças mudaram completamente, tem uma vida dentro do ""normal"". , E se minha filha tivesse a chace de um tratamento tão precoce quanto o óbito dela, com certeza ela teria tido mais chances. , Por ela eu não posso mais fazer nada, mais ainda posso lutar por meu filho, que é um grande guerreiro., Então, sim! , Eu tenho certeza que a tecnologia deve ser incorporada aos sus. "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento em questão tem apresentado excelentes resultados no controle da Fibrose Cística, garantindo aos portadores mais qualidade de vida, menos internações e intercorrencias relacionadas à doença. , Se comparado o valor do remédio com os benefícios à saúde menos gastos com internação e medicamentos via SUS, é possível termos um excelente impacto sócio econômico. Além da família poder se tornar mais produtiva e o paciente futuramente também se tornar produtivo economicamente. Gerando renda ao Estado.	2ª - Sim, Qual: elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor , Positivo e facilidades: Meu filho faz uso do medicamento há dois anos, desde então não teve nenhum episódio de internação ou doença relacionada à Fibrose cistica, não possui mais sinusite (o que o levava a consultas médicas e uso prolongado de antibióticos e outros medicamentos), alcançou marca de crescimento e ganho de peso. Melhorou a frequência escolar por não precisar faltar por motivo de doença. Reverteu atalectasias pulmonares. , Foi permitido deixar de usar três medicamentos da rotina, após duas semanas em uso regular do medicamento em avaliação , Negativo e dificuldades: Nos primeiros meses aumentou sintomas de defcite de atenção, mas que foi melhorado com ajuste da rotina de estudos.	3ª - Sim, Qual: Pancreatina, alfadornase, solução salina, colestimetato de sódio, aerodine, tobramicina, ursacol., Positivo: Todas as tecnologias melhoraram os sutomas de forma pontual, mas apenas a terapia tripla (elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor) foi capaz de controlar a doença e reverter os danos que ela já provocava na saúde do meu filho , Negativo: As outras tecnologias tratam sintomas quando aparecem, não são capazes de controlar a progressão da doença .	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como mãe de uma criança de 1 ano e 6 meses, com Fibrose Cística, pelo sensibilidade e torço pela aprovação dessa tecnologia pelo SUS, tendo em vista que nossa rotina diária é cercada de preocupação constante com a saúde do meu filho, além de consultas, fisioterapias respiratórias, dieta alimentar diferenciada e outros tratamentos., Já sofremos com recorrência em emergência médicas, devido a quadros respiratórios., A incorporação do Trikafta, certamente, pode oferecer mais qualidade de vida, menos complicações e mais oportunidades para um futuro saudável.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Creon 10.000, Alfadornase, Positivo: Melhora, considerável, no trato digestivo e absorção de nutrientes, tendo em vista a insuficiência pancreática grave., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A muita criança que necessita do tratamento com o médico em pauta para que tenha uma vida melhor e prolongado tenha desenvolvimento físico entre outros ., Meu filho tem uma doença Rara e talvez ele venha precisar do medicamento assim como eu tem muito família que querem que seus filhos tenha uma vida mas normal possível e esse medicamento faz total diferença nesse processo	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Pumozine para melhoria respiratória de meu filho , Positivo: Meu filho teve uma evolução muito boa, Negativo: Nem um	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos dar mas condições com quem precisa de cuidados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma criança que começa o modulador aos 2 anos chega aos 10 ou 15 anos com uma integridade pulmonar (VEF1) e pancreática radicalmente superior àquela que só começou a tratar aos 6 ou 12 anos, quando o pulmão já pode apresentar bronquiectasias e fibrose cicatricial., Crianças de 2 a 5 anos sem o modulador demandam uma rotina exaustiva de fisioterapia respiratória diária, nebulizações e internações por exacerbações. Isso frequentemente força pelo menos um dos pais a abandonar o mercado de trabalho para se tornar cuidador em tempo integral, gerando perda de produtividade sistêmica e empobrecimento familiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na qualidade de profissional de saúde e médico inscrito sob o CRM-RS 43417, venho meu posicionamento técnico estritamente favorável à incorporação do medicamento Trikafta no Sistema Único de Saúde., A análise do pleito de incorporação de uma nova tecnologia em saúde deve, invariavelmente, equilibrar a robustez das evidências científicas e o impacto socioeconômico da condição clínica a longo prazo. Sob a ótica da medicina baseada em evidências, o Trikafta (Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor) não representa apenas um avanço terapêutico, mas uma mudança radical na história natural da Fibrose Cística., Abaixo, elenco os pilares técnicos que fundamentam esta convicção médica:, 1. Eficácia Clínica Inquestionável: Os dados clínicos globais demonstram de forma consistente que a terapia tripla moduladora atua diretamente no defeito molecular da proteína CFTR. O ganho sustentado na função pulmonar (VEF1), a estabilização do status nutricional e, fundamentalmente, a redução superior a 60% nas exacerbações agudas são desfechos clínicos raramente observados em outras patologias graves., 2. Redução do Impacto no Sistema de Alta Complexidade: O paciente com Fibrose Cística sem acesso aos moduladores de última geração apresenta uma deterioração progressiva que onera massivamente o SUS. As internações	5ª - O modelo econômico tradicional muitas vezes falha em calcular o custo do paciente que deteriora. Um paciente sem Trikafta gera custos massivos recorrentes ao SUS com:, 1. Internações prolongadas em UTI para tratar exacerbações por germes multirresistentes (ex: Pseudomonas aeruginosa)., 2. Uso de antibióticos endovenosos de altíssimo custo., 3. Oxigenoterapia domiciliar e suporte de alta complexidade., 4. O custo astronômico e a estrutura de um Transplante Pulmonar, seguido de imunossupressão pelo resto da vida.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				prolongadas em leitos de UTI, a necessidade de antibioticoterapia de espectro ampliado para germes multirresistentes e o custo financeiro e social de transplantes pulmonares superam, a longo prazo, o investimento na medicina preventiva de precisão., 3. Custo-Efetividade e Sustentabilidade: A incorporação de tecnologias de alto custo é um desafio global, mas a não incorporação do Trikafta perpetua uma terceirização do custo por meio da judicialização da saúde — uma via que desorganiza o orçamento público, satura o Judiciário e gera desigualdade no acesso. A centralização e a compra em escala pelo Ministério da Saúde são os caminhos viáveis para garantir equidade no acesso a medicamentos.	

Contribuiu 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 **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, 2.1 Histórico e Diagnóstico, Nos primeiros 3 meses de vida, a paciente apresentou quadro de incapacidade de ganho ponderal adequado, diarreia crônica e cólicas de forte intensidade. O diagnóstico de Fibrose Cística foi estabelecido nesse período, permitindo o início precoce do tratamento., Após o diagnóstico e início das intervenções terapêuticas, houve melhora clínica significativa. No entanto, a criança permanece com insuficiência pancreática exócrina grave, com episódios de disabsorção sempre que a dose de Creon (pancreatina) não é administrada adequadamente., 2.2 Tratamento Atual, A paciente realiza atualmente o seguinte conjunto de intervenções:, • Reposição enzimática pancreática com Creon (pancreatina) em todas as refeições, • Suplementação de vitaminas lipossolúveis (A, D, E e K), • Fisioterapia respiratória diária, • Acompanhamento multidisciplinar em centro de referência em FC, • Monitoramento rigoroso de possíveis infecções respiratórias, , 2.3 Impacto na Qualidade de Vida, Embora conscientes do privilégio de poder manter esses cuidados de forma integral, vivenciamos as consequências diretas da ausência de um modulador de CFTR:, • A criança não frequenta creche ou escola para minimizar o risco de infecções respiratórias, • Não há convívio social com outras crianças — primos, amigos e colegas — pelo risco de contágio, • A família vive em estado de alerta permanente, com impacto significativo na rotina e na saúde mental dos cuidadores, • Há restrição real do desenvolvimento social e neuropsicomotor esperado para a faixa etária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Os estudos de fase III que suportam a aprovação do Trikafta® demonstraram:, • Melhora de 14,3 pontos percentuais no VEF1 (volume expiratório forçado no primeiro segundo) em pacientes F508del heterozigotos, • Redução de aproximadamente 63% nas exacerbações pulmonares, • Melhora significativa na função pancreática e no estado nutricional, • Melhora de 20,2 pontos no escore CFQ-R (qualidade de vida relacionada à função respiratória), • Redução expressiva da concentração de cloreto no suor — marcador direto da função do canal CFTR, Estudos de vida real publicados posteriormente confirmaram esses resultados em populações heterogêneas, incluindo crianças de 2 a 5 anos (programa EARLY ACCESS), com perfil de segurança favorável, A Fibrose Cística é uma doença progressiva e irreversível em seus danos estruturais. Cada ciclo infeccioso, cada exacerbação respiratória e cada mês de disabsorção resultam em dano cumulativo que não é recuperado com o tratamento posterior. A precocidade da intervenção modificadora da doença é, portanto, determinante no prognóstico de longo prazo., Evidências científicas consolidadas demonstram que crianças que iniciam moduladores de CFTR precocemente apresentam:, • Preservação superior da função pulmonar, • Menor índice de colonização bacteriana crônica — especialmente por	5ª - Reconhecemos nossa condição como família que tem condições de arcar com parte dos cuidados necessários. Exatamente por isso, sentimos a responsabilidade de falar também pelas famílias que não dispõem das mesmas condições:, • Famílias que precisam abandonar o emprego para dedicar-se integralmente ao cuidado de seus filhos, • Crianças expostas ao risco de infecção por não terem condições de isolamento adequado, • Pacientes que evoluem para internações recorrentes, colonização crônica por germes multirresistentes e, em última instância, transplante pulmonar — procedimento de altíssimo custo e morbimortalidade, • Perda de produtividade econômica tanto dos cuidadores quanto, futuramente, dos próprios pacientes, A não incorporação do Trikafta® não representa uma 'economia' para o SUS. Representa a transferência de custo para a fase mais cara e mais irreversível da doença., O acesso à terapia modificadora de doença não pode ser privilégio de quem pode pagar. A Fibrose Cística não escolhe a renda da família. A CONITEC tem a oportunidade histórica de corrigir essa desigualdade e garantir que todas as crianças brasileiras com FC tenham acesso ao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Pseudomonas aeruginosa, • Menor necessidade de hospitalizações e antibioticoterapia prolongada, • Menor risco de resistência a antibióticos, • Menor necessidade de transplante pulmonar, • Melhor estado nutricional e desenvolvimento ponderoestatural adequado	mesmo padrão de cuidado que a ciência hoje considera como melhor prática mundial.,
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Na esperança da minha filha receber o medicamento trikafita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As medicações são caras e famílias não tem condições de pagar. Além desses medicamentos, incorporar o TRIKAFTA tambem., Criancas inocentes acabam morrendo por falta de condicoes finaceiras da familia para comprar essese medicamentos ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse atendimento/tratamento deve ser considerado essencial para todas as pessoas que possuem essa condição, garantindo acesso de forma ampla e igualitária a todos que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muda desfechos importantes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existe a possibilidade concreta de mudança de previsão para expectativa de vida e melhora nas condições de saúde para as crianças com fibrose cistica que puderem usar esta 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 **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem comentários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que venha ajudar um paciente deve ser dado pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor felizmente mostrou excelentes resultados no tratamento de crianças com fibrose cística quer do ponto de vista médico - melhora do VEF1, redução de xaccerbaçoes pulmonares e melhora no estado nutricional. Do ponto de vista social, permite convívio com outras crianças e faz parte da boa prática de tratamento. A aprovação pela CONITEC permitirá que os brasileiros de todas as classes sociais tenham as mesmas armas para o combate desta doença tão difícil e permitirá alento a seus familiares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio é a cura para os nossos filhos. Só nos que vivemos e convivemos com as dificuldades do dia a dia sabemos, como esse remédio pode trazer uma qualidade de vida pra nossos filhos. Não existe dor maior do que ouvir que nossos filhos tem uma doença sem cura, porém quando descobrimos o trikafta essa dor foi amenizando e dando espaço para a esperança.	2ª - Sim, Qual: Medicamento trikafta , Positivo e facilidades: O teste do suor da minha filha de 91 veio pra 54, as diarreias frequentes que ela tinha cessaram, assim como a perda de gordura e perda de peso., Negativo e dificuldades: Não tivemos nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O rastreio de triagem neonatal identifica crianças antes do aparecimento de sintomas — e agora, com ETI aprovado a partir dos 2 anos, existe pela primeira vez uma janela terapêutica modificadora de doença numa fase em que o pulmão ainda está estruturalmente preservado. A triagem neonatal e o ETI precoce formam uma combinação que pode transformar radicalmente o prognóstico dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há crianças que necessitam dessa medicação e ela é de grande importância para a saúde publica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há muitas crianças passando por períodos de dor e sofrimento, sem necessidade já que existe um tratamento para a doença. E como cidadão Brasileira acho sim que o SUS precisa arcar com o tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alfa dornase e Creon., Positivo: Pulmão mais limpo e saudável, disposição e qualidade de vida, absorção de nutrientes que fazem com que o corpo se fortaleça de maneira adequada., Negativo: Não percebia aspectos negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No Brasil, o direito à saúde é garantido pela Constituição Federal de 1988 (Art. 196), que define a saúde como um direito de todos e dever do Estado. Isso é colocado em prática através do Sistema Único de Saúde (SUS), que assegura acesso universal, gratuito e igualitário aos serviços. Nao importadando o custo do tratamento/medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Brasil é um país com plenas capacidades de aplicar recursos em ambientes considerados a princípio restritos a poucos beneficiários, como doenças raras, dada a imensa quantidade de riquezas da nossa nação. Podemos e devemos aplicar esses recursos em prol do bem social e daqueles que, mesmo em pequeno número, se viram acometidos por enfermidades que irão restringir sua vida enquanto esses recursos são largamente aplicados em tantos outros cenários questionáveis ou supérfluos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a incorporação desse médico no SUS para criança entre 2 e 5 anos vai ser uma bença estraordinaria, nos as mães dessas crianças sofremos absurdamente com a tristeza que carregamos em nossos corações ,com a dúvida que temos todos os dias, se os nossos filhos iram suportar essa espera , essa dicicao se iram aprovar ou não que eles possam receber esse remédio .cada dia de espera e um sofrimento não só para nossos filhos ,mas pra toda a família ., Esse remédio é vida , é saúde e esperança de dias melhores e de uma vida longa .espero em Deus que seja aprova ??	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação deve ser incorporada ao SUS pois possui um grande impacto na morbimortalidade desses pacientes, principalmente na primeira infância, melhorando a capacidade pulmonar, reduzindo exacerbações pulmonares e internação hospitalar, melhorando estado nutricional e qualidade de vida, podendo adiar ou evitar a necessidade de transplante pulmonar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser aprovada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara, o estado deveria arcar com qualquer remédio, equipamento ou qualquer coisa para facilitar e ajudar as famílias que estao passando por essa situação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença relativamente prevalente, de fácil diagnóstico pelo teste do pezinho e do suor, que impacta muitas vidas brasileiras	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e sobrevida , Negativo e dificuldades: Gera custo para o governo, mas um custo necessário	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação que pode salvar vidas. Basta	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os estudos mostram que o tratamento nessa faixa etária é crucial para evitar que a doença tome conta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante o acesso à saúde das crianças de 2 a 5 anos, visto que a medicação é cara, impossibilitando a grande maioria da população ao 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:
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do Trikafta® (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) no Sistema Único de Saúde (SUS) para crianças com fibrose cística a partir dos 2 anos de idade representa um avanço fundamental no tratamento da doença, pois é uma terapia que atua diretamente na sua causa genética, corrigindo parcialmente o defeito da proteína CFTR. Diferentemente dos tratamentos convencionais, que apenas controlam sintomas e complicações, o Trikafta tem potencial para modificar a evolução natural da doença., , A utilização precoce é especialmente importante porque os danos causados pela fibrose cística começam nos primeiros anos de vida, muitas vezes antes mesmo do aparecimento de manifestações respiratórias graves. O tratamento nessa faixa etária pode contribuir para a preservação da função pulmonar, redução de infecções respiratórias, melhora do estado nutricional, crescimento adequado e possível preservação da função pancreática residual, proporcionando melhor qualidade e expectativa de vida., , Além dos benefícios clínicos, a disponibilização do medicamento pelo SUS também possui relevância econômica. Pacientes tratados precocemente tendem a apresentar menos exacerbações pulmonares, menor necessidade de internações, menos uso de antibióticos intravenosos, menor demanda por exames e procedimentos de alta complexidade e redução de complicações futuras. Dessa forma, embora o investimento inicial seja elevado, a redução dos custos relacionados ao tratamento das consequências da doença pode gerar economia para o sistema de saúde a médio e longo prazo., , Sob a perspectiva da saúde pública, a incorporação do Trikafta está alinhada aos princípios da prevenção e da promoção da saúde, pois busca evitar o agravamento da doença antes que ocorram danos irreversíveis. Investir em uma terapia modificadora da fibrose cística significa reduzir o impacto da doença sobre os pacientes, suas famílias e o próprio SUS, promovendo melhor qualidade de vida e maior autonomia.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: creon, Positivo: Melhora crucial no ganho de peso e desenvolvimento do bebê portador de fibrose cística , Negativo: nenhuma	4ª - A ampliação do acesso ao elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®) para crianças com fibrose cística a partir dos 2 anos de idade é sustentada por evidências clínicas robustas que demonstram benefícios significativos quando a terapia é iniciada precocemente. Diferentemente dos tratamentos convencionais, que atuam principalmente no controle das complicações, o Trikafta atua diretamente na disfunção da proteína CFTR, responsável pela fisiopatologia da doença., , Em estudo de fase 3 publicado no American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, Goralski et al. (2023) avaliaram crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma mutação F508del e demonstraram que o tratamento foi seguro, bem tolerado e promoveu melhora significativa da função da proteína CFTR, evidenciada pela redução dos níveis de cloro no suor e melhora do Lung Clearance Index (LCI2,5), um marcador sensível de doença pulmonar precoce. Os autores destacam que o tratamento precoce pode reduzir a progressão do dano pulmonar antes do estabelecimento de lesões irreversíveis. (PubMed), , Além disso, estudos em crianças de 6 a 11 anos demonstraram melhora consistente da função pulmonar, do estado nutricional e da qualidade de vida, com perfil de segurança semelhante ao observado em adolescentes e adultos. Esses benefícios mantiveram-se em	5ª - As avaliações econômicas do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®) demonstram que a análise de seu valor para o sistema de saúde deve considerar não apenas o custo de aquisição da tecnologia, mas também seu impacto na utilização de recursos assistenciais. Estudo baseado em dados reais de seguros de saúde dos Estados Unidos identificou redução significativa da utilização de serviços médicos após o início da terapia, incluindo menor ocorrência de exacerbações pulmonares, hospitalizações e necessidade de cuidados relacionados às complicações da fibrose cística (Smith et al., 2022, PubMed)., , De forma semelhante, Schechter et al. (2023), em estudo publicado na revista PharmacoEconomics – Open, demonstraram que pacientes tratados com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor apresentaram redução das exacerbações pulmonares, das internações hospitalares e dos custos associados a esses eventos, indicando diminuição da carga assistencial da doença para os sistemas de saúde., , Embora avaliações farmacoeconômicas conduzidas pelo CADTH (Canada’s Drug Agency) tenham apontado que o medicamento não atinge parâmetros tradicionais

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				acompanhamentos prolongados, reforçando a eficácia duradoura da terapia. (PubMed), , Sob a perspectiva do SUS, o tratamento precoce está alinhado aos princípios da prevenção e promoção da saúde. Ao reduzir exacerbações pulmonares, infecções respiratórias, internações e a necessidade de tratamentos complexos, o medicamento tem potencial para diminuir custos assistenciais futuros e a sobrecarga dos serviços especializados. A própria CONITEC reconheceu o benefício clínico do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor ao recomendar sua incorporação para pacientes elegíveis com 6 anos ou mais, reconhecendo seu impacto na evolução da doença. (Serviços e Informações do Brasil), ,	de custo-efetividade quando analisado pelo preço de lista, a agência reconheceu seus benefícios clínicos substanciais e recomendou seu financiamento mediante negociação de preços. Em sua revisão para pacientes de 2 a 5 anos, o CADTH destacou que a terapia possui potencial para modificar a evolução da doença em uma fase precoce, quando ainda é possível prevenir danos irreversíveis., , Sob a perspectiva do SUS, a avaliação econômica deve considerar o impacto de longo prazo da redução de hospitalizações, antibioticoterapia intravenosa, atendimentos especializados e progressão para formas mais graves da doença. Dessa forma, apesar do elevado investimento inicial, as evidências disponíveis indicam potencial para redução da utilização futura de recursos assistenciais e para melhor alocação dos recursos públicos ao longo da vida dos pacientes com fibrose cística.
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O trikafta é um medicamento que pode revolucionar a evolução da fibrose cística e deve estar disponível para todas as crianças que precisarem do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como Agente Comunitária de Saúde, vivencio diariamente a importância do SUS na vida dos pequenos brasileiros e sei que a saúde pública é o único caminho para a equidade. No entanto, hoje a minha voz aqui também é a de uma avó que clama pela incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta) para a faixa etária de 2 a 5 anos., A Fibrose Cística entrou na nossa história de forma avassaladora. Com menos de um ano de vida, meu neto enfrentou uma internação longa e dolorosa devido a graves complicações causadas pelo muco espesso no intestino. Vivenciamos dias de angústia extrema, onde ele por muito pouco não precisou passar por uma cirurgia de alta complexidade. Naquele leito de hospital, vi o desespero e a impotência tomarem conta da minha filha e do meu genro., Hoje, meu neto tem 1 ano e 10 meses. O dia a dia da família é de uma intensidade que poucos conseguem mensurar. O tratamento exige uma rotina exaustiva, com dedicação integral de tempo, cuidados e vigilância constante para evitar que novos episódios graves aconteçam. A rotina deles é totalmente voltada para mantê-lo estável., A incorporação dessa medicação para crianças de 2 a 5 anos pelo SUS não é apenas uma decisão técnica ou financeira, é uma escolha humanitária. O Trikafta tem o potencial de mudar o curso dessa doença desde a primeira infância, devolvendo a qualidade de vida ao meu neto e um pouco de paz à nossa família que tanto o ama. Mudar o futuro dessas crianças é evitar internações, sofrimento e poupar o próprio sistema de saúde de intervenções drásticas no futuro. Peço olhar atento e sensibilidade por ele e por tantas vidas que dependem dessa aprovação., Agradeço de coração a todos que tornam essa conquista possível. O sim de vocês hoje é a certeza de que meu neto e tantos outros pequenos brasileiros terão a chance de viver sem medo, trazendo paz e vida nova para as nossas 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:
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dado o impacto significativo em crianças com fibrose cistica, doença potencialmente grave e que impacta não só na saúde da criança como de toda familia e do sistema de saúde como um todo, penso que a medicação deve ser incorporada para melhor controle dos sintomas e melhor qualidade de vida para os	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de grande valia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma vida é uma vida e ela vale muito..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da terapia tripla moduladora da proteína CFTR (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) ao SUS é imperativa para transitar do manejo paliativo para a intervenção molecular modificadora do curso da Fibrose Cística (FC). O padrão atual impõe ao Estado um custo crônico e progressivo decorrente de falhas orgânicas cumulativas. Evidências clínicas demonstram que a introdução precoce do modulador resulta em ganho incremental de 14,3 pontos percentuais no VEF1 e redução de 63% nas exacerbações pulmonares agudas. Para a gestão pública, esses parâmetros significam a descompressão da rede hospitalar através da redução de internações de alta complexidade, menor demanda por antibioticoterapia prolongada e diminuição da necessidade de transplante pulmonar, procedimentos que oneram o orçamento do SUS de forma insustentável. Ademais, o retardo na incorporação perpetua a ineficiência sanitária. O isolamento profilático severo imposto às crianças para evitar a colonização por Pseudomonas aeruginosa gera severo impacto no desenvolvimento neuropsicomotor e na saúde mental dos cuidadores. Ensaios clínicos provam que o restabelecimento da função do canal CFTR (com melhora de 20,2 pontos no escore CFQ-R e redução do cloreto no suor) reverte esse ciclo de morbidade, promovendo ganho nutricional e desenvolvimento ponderoestatural adequado. Garantir o acesso centralizado via SUS atende à otimização alocativa de recursos: substitui-se o custeio da falência pulmonar pelo investimento no restabelecimento funcional precoce. A não incorporação configurará perda de oportunidade terapêutica irreparável para a coorte pediátrica atual, cujo dano tecidual cumulativo é irreversível por intervenções tardias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje escrevo minha opinião não apenas como cidadã e mãe do Romeo— uma criança que aos 21 dias de vida foi diagnosticada com fibrose cística — mas também como médica que conhece, de forma técnica e dolorosamente pessoal, o curso devastador dessa doença quando não tratada de forma precoce e eficaz., A fibrose cística não espera. É uma doença progressiva, silenciosa em alguns momentos, cruel em outros, e que pode causar danos irreversíveis aos pulmões, ao pâncreas e à qualidade de vida de uma criança antes mesmo que ela tenha a chance de crescer. , Nossa família já conhece essa dor de perto. Perdemos meu cunhado em decorrência da fibrose cística. Sabemos o peso dessa doença, o sofrimento acumulado, as limitações, as internações, as perdas. Carregamos não apenas conhecimento científico, mas também cicatrizes emocionais profundas. , Hoje com o Trikafta temos a oportunidade de mudar a vida do Romeo e de tantos outros pacientes, impedindo que adoeçam e diminuindo os custos de longo prazo ao sistema de saúde. O trikafta é um medicamento revolucionário capaz de mudar a história natural da doença, algo que melhora não apenas a saúde e vida individual , mas de forma coletiva , pois impacta na capacidade laborativa do paciente e seus cuidadores, e tambem reduz os custos que esses pacientes representam ao sistema de saúde. ,	2ª - Sim, Qual: Quando iniciamos Trikafta para Romeo aos 6meses de vida, o SUS disponibilizava o medicamento apenas a partir dos 6 anos e fora do Brasil já existiam apenas alguns relatos de caso promissores sobre o uso precoce. Ainda assim, diante das evidências, dos mecanismos da doença e do risco concreto de danos permanentes, tomei a decisão de não esperar que meu filho adoecesse mais para então agir. Eu não podia aceitar que ele precisasse primeiro perder função pulmonar, sofrer infecções recorrentes ou desenvolver sequelas irreversíveis para só depois ter acesso a um tratamento capaz de prevenir exatamente isso.Os resultados foram transformadores. Em apenas 1 mês de uso, seu teste do suor negativou, apresentou um ganho de peso impressionante (saiu do percentil 26 para o 86) e sua respiração melhorou significativamente. Em 8 meses tivemos um resultado ainda mais impressionante, a função pancreática do Romeo normalizou (significa que um órgão exócrino que não funcionava passou a funcionar normalmente.), Em termos de qualidade de vida a mudança foi real: passamos de uma rotina de4x/dia de fisioterapia pulmonar, 3 nebulizações/dia e suplementação de sal, para apenas 1 nebulização e 1 sessão dia de fisioterapia.Hoje Romeo vive uma infância próxima do normal: alimenta-se bem, ganha peso, adoecemenos e tem qualidade de vida, como toda criança merece viver. , isso não representa apenas melhora clínica. Representa preservação de órgãos, prevenção de sequelas, dignidade, infância e futuro.Agora, com a aprovação da ANVISA para uso a partir de 2 anos, o reconhecimento regulatório reforça aquilo que nossa experiência já demonstrava na prática: o tratamento precoce muda radicalmente a história natural da doença., Peço que esta decisão considere não apenas protocolos burocráticos, mas a vida concreta de uma criança que já demonstrou benefício extraordinário com a medicação. Seguimos na expectativa que seja garantido acesso ao TRikafta ao meu filho e tantos outros pacientes com FC., , Positivo e facilidades: Redução da necessidade de uso de antibioticos, enzimas digestivas , polivitaminicos, sal e sintomáticos (alguns desses que antes eram inclusive fornecidos pelo estado e que agora nao sao mais necessários), Melhora quase total dos sintomas da fibrose cistica, Ganho de peso, Melhora dos exames laboratorias, Mais qualidade de vida, Menor gasto com terapias multidisciplinares como a fisioterapia respiratoria, , Negativo e dificuldades: Medicamento com custo elevado , o que gera dependencia de doacoes para manter o tratamento	3ª - Sim, Qual: Romeo usava a Alfadornase sem resposta satisfatoria ao tratamento, Positivo: nenhum, Negativo: quadro clinico refratario a alfadornase	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse medicamento ao SUS é justificada pelo seu relevante impacto na redução da morbidade e da mortalidade dos pacientes, especialmente nos primeiros anos de vida. Seu uso está associado à melhora da função pulmonar, diminuição da frequência de exacerbações respiratórias e hospitalizações, além de benefícios no estado nutricional, na qualidade de vida e na possibilidade de postergar ou evitar o transplante pulmonar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fibrose cística com medicação para crianças a partir de 2 anos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização desse medicamento no SUS mostra-se relevante diante de sua capacidade de alterar favoravelmente a trajetória clínica da doença. O tratamento está associado à redução da mortalidade e das complicações, principalmente na infância, promovendo melhora pulmonar, menor necessidade de hospitalizações, melhores condições nutricionais e maior qualidade de vida, além de contribuir para adiar ou até mesmo evitar o transplante pulmonar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De suma importacia crianças de todas as idades que tenham a doença que possam tomar essa medicação. Os pais não tem condições e por isso não podem esperar que o pior aconteça ou esperar até 6 anos de idade para terem direito a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais cobertura mais o SUS se integra à sociedade prestando serviços que salvam 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 **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário que a medicação seja encorpada ao sus, assim vai continuar ajudando milhares de crianças com situações críticas acusadas pela fibrose cística, dando condições de melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de um rapaz com Fibrose Cistica, tenho certeza que quanto antes começarem as medicação moduladoras, mais teram qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ETI na faixa de 2–5 anos é um marco terapêutico — pela primeira vez é possível intervir farmacologicamente na causa da doença antes da instalação de dano pulmonar irreversível, com perspectiva real de mudança do prognóstico a longo prazo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faco uso do trikafta e foi muito importante na minha vida , graças a esse modulador trikafta estou podendo viver mais , melhor ainda seria para crianças de 2 a 5 a liberação, ajudem essas crianças.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora o muco nos pulmões , Negativo e dificuldades: Nenhum no meu caso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria de beneficio comum para muitos que necessitam desta tecnologia nessa fase,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que irá ajudar bastante as pessoas nessa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O trikafta entra como uma terapia corretora da mutação da proteína CFTR, que deixa todos as secreções corporais espessas, provocando múltiplas infecções, internamentos e baixa expectativa de vida. O uso do trikafta, atualmente em maiores de 6 anos de idade, tem devolvido qualidade de vida, menos episódios infecciosos, menos internamentos, possibilidade de frequentar escola em crianças e inserção no mercado de trabalho em adultos. Para o SUS, isso retorna com menos custos, visto a queda da taxa de internamentos, alem da possibilidade de entrar no mercado de trabalho.	2ª - Sim, Qual: Vide texto acima., Sou pneumopediatra de um centro de referência no tratamento se fibrose cística (IMIP)., Positivo e facilidades: Vide textos acima, Negativo e dificuldades: Nao houve nenhum aspecto negativo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Me chamo Natália sou mãe do Antony de 9 meses de idade no qual tratamos a doença no hospital das clínicas em Belo Horizonte , descobrimos a doença no teste do pezinho, Antony possui a mutação F508del no qual é elegível ao trikafta e não sabemos como estará até chegar aos 6 anos de idade ao qual somente. Nesta idade hoje é possível ter acesso ao trikafta nos mães temos medo todos os dias do futuro de nossos filhos no qual um medicamento é extremamente caro e lutamos todos os dias com o tratamento e sim para arcar com todas nossas contas e impostos diários , o trikafta é um respiro de vida e esperança de vida a todos ! Precisamos do acesso ao trikafta no sus precisamos de esperança !!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que de incorporado no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E de grande valia para crianças que precisam do tratamento o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar da incerteza dos resultados, a confiabilidade se paga. Deve ser incorporado para que mesmo que um pequeno benefício seja alcançado para a vida dos pequenos. Em termos orçamentários, o valor é elevado no entanto devem ser priorizado a saúde da população. Cabe, no entanto um diálogo com o fornecedor para obter um desconto maior, 1% considero muito baixo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação vai fazer muita diferença na vida do meu filho e na vida de outras crianças com fibrose Cística! Ele é uma medicação que possui valor elevado só que salva vidas.	2ª - Sim, Qual: Vejo outros pacientes com fibrose cística que vivem em uso dessa medicação e as internações diminuíram e sem contar que já tem pacientes que recuperaram a função pulmonar e pancreáticas com o uso do Trikafta, Positivo e facilidades: Infelizmente não tenho acesso a essa medicação ainda, Negativo e dificuldades: Não vejo impactos negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Venho por meio desta manifestar minha declaração expressamente FAVORÁVEL à ampliação do uso e fornecimento do medicamento Trikafta (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para crianças a partir de 2 anos de idade portadoras de Fibrose Cística., Faço este apelo não apenas como cidadã, mas como mãe de uma criança de 2 anos que convive diariamente com os desafios severos da Fibrose Cística., A rotina de uma criança com Fibrose Cística sem o tratamento modulador adequado é marcada por uma contínua batalha pela sobrevivência. O dia a dia do meu filho é consumido por uma rotina exaustiva fisioterapia respiratória, dezenas de tomadas de enzimas pancreáticas., Essa rotina severa aprisiona a infância. Retira do meu filho o direito simples de estar com outras pessoas sem medo de adoecer, de frequentar a escola regularmente e de brincar livremente. Ver um filho lutar para respirar e digerir os alimentos gera um desgaste físico e emocional imensurável para toda a família., O Trikafta não é um paliativo, ele atua na causa raiz da doença. A literatura médica internacional já comprova que o tratamento iniciado precocemente, a partir dos 2 anos de idade, impede que as lesões nos pulmões e no pâncreas se tornem 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço e convivo com pessoas que precisam do tratamento pro seus filhos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu como profissional da saúde, que acompanha diariamente pacientes com FC, sou a favor visto os benefícios que trás a medicação para os pacientes em estas condições.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora da função pulmonar dos pacientes, estilo de vida, menos internações e exacerbações. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ao SUS se faz importante para o desenvolvimento em saúde da comunidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É claro que precisa ser incorporada no sus a partir de uma idade menor. Pois as crianças menores que possuem a doença precisam demais, pois não tem desenvolvimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Pneumologista pediatra e acompanho pacientes portadores de fibrose cística já em um da medicação e vejo claramente o benefício do uso da mesma.	2ª - Sim, Qual: Teikafta, Positivo e facilidades: Diminuição de colonização por pseudomonas, Diminuição de internação , Melhora significante da espirometria, Melhora da qualidade de vida!!!, Negativo e dificuldades: Nego	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dados mostram segurança e grande melhora em crianças pequenas com fibrose cistica	2ª - Sim, Qual: Em atendimento médicos com crianças de 2 a 5 anos em uso da medicação , Positivo e facilidades: Melhor clínica, redução de internações, melhora do cloro no suor, ganho de peso , Negativo e dificuldades: Não fiquei sabendo de efeitos negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aumento da sobreviva de pacientes com fibrose cística	2ª - Sim, Qual: Medicamento trikafta, Positivo e facilidades: Aumento massa muscular, Melhora função pulmonar, Menos exacerbacoes , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Pulmicort, Salina, Pancreatina, Positivo: Pouco impacto na qualidade de vida, Negativo: Aumento da mortalidade	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **16/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma terapia com potencial significativo para modificar a evolução da doença, contribuindo para a redução de complicações e óbitos, sobretudo durante a infância. Entre seus benefícios destacam-se o aumento da capacidade respiratória, a redução de internações e agravamentos pulmonares, a melhora nutricional e funcional, bem como a diminuição da necessidade futura de transplante pulmonar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma esperança para estes pacientes, podendo aumentar sobrevida e qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Nos ambulatórios de fibrose Cística nos vemos melhora importante na qualidade de vida de muitos pacientes usando o TRIKAFTA, e com efeitos colaterais mínimos , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais mínimos (discreto aumento de TGO)	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à inclusão desse medicamento no SUS., , Eu e minha esposa somos amigos de um casal que tem um filho com fibrose cística e acompanhamos de perto as dificuldades que eles enfrentam. Desde o diagnóstico, vimos o quanto a doença exige da criança e dos pais. São consultas frequentes, exames, preocupações constantes e o medo de uma simples infecção se tornar algo mais grave., , Sabemos que os primeiros anos de vida são muito importantes para o desenvolvimento da criança. Por isso, acredito que oferecer acesso a um tratamento que atua na causa da doença pode fazer muita diferença no futuro dessas crianças. Quanto antes elas tiverem essa oportunidade, maiores as chances de evitar complicações e ter uma vida mais saudável.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora a qualidade de vida dos portadores da patologia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é uma forma de melhorar a qualidade de vida das pessoas que convivem com a doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia , Positivo: Melhora na função respiratória e ajuda a expelir da secreção , Negativo: Cuidados paliativos, melhora momentânea do quadro	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Crianças quw utilization medicação por cia judicial estão tendo bons resulrados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam ter acesso a essa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cuidadora de pessoa com a condição de saúde que está fazendo uso desta terapia, conheço o impacto positivo que causou na saúde da minha filha desde que começou a tratar. Ganhou peso, ficou mais enérgica, sem infecções pulmonares. Tendo qualidade de vida, como sonhamos desde que nasceu.	2ª - Sim, Qual: Minha filha iniciou o uso da terapia tripla (Elexacaftor+Tezacaftor+Ivacaftor) há alguns meses., Positivo e facilidades: Proteção pulmonar, aumento significativo de peso corporal e estatura, melhora do apetite e da energia., Negativo e dificuldades: Não houve qualquer tipo de reação ao medicamento. O único ponto negativo é a forma medicamentosa, disponível apenas em comprimido revestido. Minha filha tem apenas 3 anos de idade e é incapaz de diluir, sendo necessário diluir o medicamento, o que não é recomendável, pois afeta (reduz) a ação do fármaco.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio pode salvar vida de pessoas, deve ser um direito! Todos merecem saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá ajudar muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Política de saúde pública que salva vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incluir 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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença grave. Crianças sofrendo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantes medicamentos pra tratamento de muitas pessoas necessitadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso à saúde de qualidade deve ser oferecido a todos os brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribuirá para salvar crianças acometidas com a doença e não tem condições financeiras de aquisição de medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero vê meu filho crescer forte e saudável, crescer sem muitas internações, sem precisar usar oxigênio para respirar,sem complicações por causa da doença. , Quero que meu filho seja uma criança sorridente e brincalhona,que tenha um futuro brilhante e longo. , E sei que com esse medicamento ele terá tudo isso!, O Trikafta é um milagre em forma de medicamento.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda criança tem direito a uma vida digna e esse medicamento oferece uma melhora expressiva na qualidade e espectativa de vida. Portanto é primordial sua incorporação aos medicamentos do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de extrema necessidade, com custo muito elevado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muito importante e que muda expectativa e qualida de vida dos pacientes com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter as mesmas condições de atendimento no sistema de saúde público , saúde é dever do Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho a rotina de amigos que têm um filho com fibrose cística e percebi que a doença vai muito além dos cuidados necessários ao tratamento. A família convive com a incerteza sobre a evolução do quadro e com a preocupação em relação ao futuro da criança., , Na minha opinião, quando existe a possibilidade de agir precocemente e ampliar as oportunidades de desenvolvimento, essa alternativa merece ser considerada com atenção. Crianças pequenas têm uma longa trajetória pela frente, e o acesso a um tratamento que atua diretamente na causa da doença pode gerar impactos positivos duradouros., , Por isso, acredito que a disponibilização desse medicamento pelo SUS pode representar um avanço importante, contribuindo tanto para a saúde dessas crianças quanto para uma melhor qualidade de vida de toda a família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de novas tecnologias colabora para a democratização dos tratamentos de diagnóstico raro. Toda oportunidade de inovação merece aos diagnosticados uma chance 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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Discordo da recomendação preliminar desfavorável. Como cuidador de uma criança nesta faixa etária com fibrose cística acompanho com rigor a evolução dos moduladores e seus resultados. É preciso dizer que a própria CONITEC reconhece o benefício clínico do ELX/TEZ/IVA nesta faixa etária e admite que negar o acesso a crianças de 2 a 5 anos com variante F508del gera iniquidade e levanta preocupações éticas. A recusa baseia-se em custo, não em falta de eficácia., A janela de 2 a 5 anos é decisiva e irreversível: o dano pulmonar estrutural começa na primeira infância. O próprio relatório registra que até 25% das crianças brasileiras com FC morrem antes dos 4 anos e que mais de 30% das internações ocorrem em menores de 6 anos. Tratar nessa janela pode prevenir e não apenas remediar esse dano importante., As quatro agências de referência citadas no relatório recomendaram favoravelmente o medicamento para esta mesma faixa etária: NICE (Reino Unido), CDA-AMC (Canadá), PBAC (Austrália) e SMC (Escócia), todos sistemas públicos. O Brasil seria exceção., Modelos de microssimulação projetam expectativa de vida próxima do normal com início precoce uma criança que cresce apta a estudar e trabalhar, e não dependente de cuidados intensivos e benefícios assistenciais, que poderá efetivamente contribuir com a economia., O próprio Comitê discutiu descontos e acordo de compartilhamento de risco. Peço que a recomendação seja revista para incorporação condicionada à negociação de preço e a acordo de compartilhamento de risco, com monitoramento clínico, semelhante ao que foi feito para 6+ anos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Os melhores cuidados de suporte (MCS) disponíveis no SUS, como o Alfadornase (dornase alfa), que são o tratamento padrão atual para a faixa de 2 a 5 anos. e solução salina hipertônica nebulizadas, enzimas pancreáticas (proteases, lipases e amilases) a cada refeição, suplementação nutricional e vitaminas, além de fisioterapia respiratória diária., Positivo: O MCS é indispensável e traz benefícios reais a fisioterapia respiratória e as soluções inalatórias ajudam a mobilizar secreções e a manter as vias aéreas mais desobstruídas, as enzimas pancreáticas e a suplementação melhoram a digestão e o ganho de peso. O conjunto ajuda a estabilizar o quadro e a atrasar a piora da função pulmonar. Esses cuidados mantêm a criança viva e funcional mas são manejo de sintomas e não tratamentos adequados à causa da doença rara., , , Negativo: A maior limitação é que o MCS trata apenas os sintomas, não a causa. Mesmo seguindo tudo rigorosamente, a criança continua acumulando dano pulmonar, exposta à colonização por bactérias e com déficit nutricional, porque o defeito da proteína CFTR permanece. A carga de tratamento é enorme: horas diárias entre inalações, fisioterapia e vários medicamentos exaustivo para a criança nesta faixa etaria.	4ª - A evidência pivotal é o ensaio de fase 3 de Goralski et al. (Am J Respir Crit Care Med. 2023, 208(1):59-67), que avaliou ELX/TEZ/IVA em crianças de 2–5 anos com pelo menos uma variante F508del: reduziu o cloreto no suor em cerca de 58 mmol/L, melhorou a função pulmonar (LCI2.5) e a função pancreática (elastase-1 fecal), com segurança consistente com a de pacientes mais velhos, os ganhos mantiveram-se em 96 semanas na extensão., , Há consenso de que o dano estrutural na FC começa na primeira infância, tornando a intervenção precoce crítica para prevenir lesão irreversível (Ranganathan et al., Am J Respir Crit Care Med. 2017, 195(12):1567-75)., , Modelos de microssimulação projetam sobrevida mediana próxima de 71,6 anos com ELX/TEZ/IVA em homozigotos F508del, com expectativa de vida próxima do normal quando iniciado precocemente (Lopez et al., J Cyst Fibros. 2023, 22(4):607-614)., , Quatro agências de ATS recomendaram favoravelmente o medicamento para esta faixa etária: NICE, CDA-AMC, PBAC e SMC., A certeza é baixa por ser ensaio de braço único, mas um ECR controlado por placebo nessa idade é eticamente inviável, a evidência indireta da população ?6 anos é robusta e coerente.	5ª - A RCEI de R$ 763.514/AVAQ decorre de modelo cuja maior incerteza está na modelagem por desfechos intermediários, não na eficácia. O medicamento é o principal componente do custo total, logo, a custo-efetividade é função do preço negociado, não um veredito sobre o valor terapêutico., A perspectiva exclusivamente orçamentária não captura o valor de longo prazo: redução de internações, de antibióticos IV e de transplantes pulmonares (eventos de altíssimo custo), reinserção do cuidador no trabalho e maior chance de a criança tornar-se adulto produtivo. Registros internacionais documentam queda de dias de trabalho perdidos por cuidadores após início de modulador., O próprio Comitê discutiu descontos e compartilhamento de risco. A via correta é negociar preço, não negar acesso solução que já adotada para ?6 anos e pelas agências do Reino Unido, Canadá e Austrália.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Discordo da recomendação preliminar desfavorável. Escrevo como mãe de uma criança com fibrose cística nesta faixa etária e profissional de saúde. Quem convive de perto sabe que o problema não é só o pulmão: é a luta diária para a criança ganhar peso e crescer. A doença compromete o pâncreas já no primeiro ano de vida, e a criança não absorve direito o que come, mesmo se alimentando bem e tomando enzimas a cada refeição. O resultado é baixo ganho de peso, crescimento abaixo do esperado e um corpo mais frágil a cada infecção., Isso é um grande aspecto já que o estado nutricional sempre foi um dos principais determinantes da gravidade e da sobrevida na fibrose cística. E os primeiros anos são exatamente a janela em que o crescimento se constrói peso e estatura perdidos entre 2 e 5 anos são dificílimos de recuperar depois., Por isso me preocupa adiar o tratamento até os 6 anos. O próprio relatório reconhece déficit nutricional significativo nessa faixa etária no registro brasileiro, associado a pior prognóstico. E o estudo clínico nessa idade mostrou o contrário do abandono: com o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor a função pancreática melhorou e o ganho de peso foi preservado., Reforço o que a própria CONITEC reconhece: o medicamento já foi recomendado para esta faixa etária por NICE, CDA-AMC, PBAC e SMC, a recusa se baseia em custo, não em eficácia, e é iniquidade negar a uma criança de 5 anos o tratamento que ela receberá aos 6., Peço incorporação condicionada à negociação de preço e a acordo de compartilhamento de risco. Nenhuma criança deveria atravessar os anos que definem seu crescimento esperando uma decisão de preço.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tratamento padrão atual para a faixa de 2 a 5 anos. No caso da nossa família enzimas pancreáticas a cada refeição, suplementos nutricionais e vitaminas, alfadornase e solução salina hipertônica nebulizadas, broncodilatadores e fisioterapia respiratória diária., , , Positivo: As enzimas e os suplementos melhoram um pouco a digestão e o ganho de peso. A fisioterapia e as inalações ajudam a soltar secreção., , , Negativo: A grande limitação é que tudo isso trata só os sintomas, não a causa. Mesmo seguindo tudo à risca, a criança continua com dificuldade para ganhar peso e crescer, porque o pâncreas e o intestino seguem sem absorver direito. É essa limitação controlar sintomas sem agir na causa que torna o modulador necessário já nesta faixa etária, para proteger o crescimento na janela em que ele mais importa.	4ª - O ensaio de fase 3 de Goralski et al. (Am J Respir Crit Care Med. 2023, 208(1):59-67) avaliou ELX/TEZ/IVA em crianças de 2–5 anos com pelo menos uma variante F508del e mostrou melhora da função da proteína CFTR (queda de ~58 mmol/L no cloreto no suor), da função pulmonar (LCI2.5) e de marcadores de função pancreática (elastase-1 fecal), com preservação do peso, os benefícios mantiveram-se em 96 semanas., A literatura internacional reforça que o tratamento precoce melhora de forma expressiva o estado nutricional e o ganho de peso, podendo recuperar a função pancreática em algumas crianças pequenas. O estado nutricional é determinante reconhecido da sobrevida na fibrose cística, e o dano se inicia na primeira infância (Ranganathan et al., Am J Respir Crit Care Med. 2017, 195(12):1567-75)., Quatro agências de ATS recomendaram o medicamento para esta faixa etária: NICE, CDA-AMC, PBAC e SMC.	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A criança não frequenta creche ou escola para minimizar o risco de infecções respiratórias, • Não há convívio social com outras crianças — primos, amigos e colegas — pelo risco de contágio, • A família vive em estado de alerta permanente, com impacto significativo na rotina e na saúde mental dos cuidadores, • Há restrição real do desenvolvimento social e neuropsicomotor esperado para a faixa etária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - demonstraram:, • Melhora de 14,3 pontos percentuais no VEF1 (volume expiratório forçado no primeiro segundo) em pacientes F508del heterozigotos, • Redução de aproximadamente 63% nas exacerbações pulmonares, • Melhora significativa na função pancreática e no estado nutricional, • Melhora de 20,2 pontos no escore CFQ-R (qualidade de vida relacionada à função respiratória), • Redução expressiva da concentração de cloreto no suor — marcador direto da função do canal CFTR	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Fibrose Cística é uma doença que castiga a criança, mata lentamente e traz sofrimento não só pra portadores como pra toda família. Com os resultados expostos com esse novo tratamento podemos ter a possibilidade de não viver mais esse sofrimento.	2ª - Sim, Qual: Curativos a vácuo , Vacinas, Positivo e facilidades: O curativo a vácuo especificamente trouxe resultados impressionantes na cicatrização de feridas complexas relacionadas a acidentes graves e amputações , Negativo e dificuldades: Na vacina da COVID por ser um estudo duplo cego randomizado e controlado, a expectativa de saber se estaria protegido ou não foi a única parte negativa	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma criança com a condição, e sei que a vida dela não foi facil até aqui. Ela se enquadra nos requisitos e essa medicação irá ser o diferencial para a qualidade de vida e evolução dela., Como ela há tantas outras na esperança de conseguir e ter uma vida normal que toda criança merece ter.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alfadormase., Positivo: Oxigenação melhor e ganho de peso., Negativo: Não teve.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não há razão pra só ser disponibilizada a quem pode pagar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por que atualmente, o manejo p a faixa etária entre 2 a 5 anos é exclusivamente dos sintomas e das infecções associadas a doença, não havendo terapias que atuem diretamente na sua causa, Precisamos melhorar o atendimento p estes pequenos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu voto é FAVORÁVEL para o Trikafta. O medicamento representa a chance de devolver a infância e a liberdade que o meu filho e de tantos outros merecem. Como pai, ver o sofrimento de uma criança pequena é devastador, mas a aprovação dessa medicação para os dois anos de idade traz uma esperança real de mudar o curso da fibrose cística desde cedo., Meu filho já está perdendo a infância para a fibrose cística. O Trikafta não é apenas um remédio, é o direito dele de respirar sem dor, de brincar e de crescer com liberdade. Aprovar e garantir o acesso a esse tratamento para crianças pequenas significa dar a elas o futuro que a doença tenta roubar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se extrema importância para as crianças que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Bem é um medicamento que vai trazer condições de sobrevivência para quem tem Fibrose cistica,pois sem o medicamento o quadro da doença genética é agravado a cada dia e com o Medicamento aumentam as chances de sobrevida para o paciente com FIBROSE CÍSTICA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Estado tem o dever de cuidar e zelar pela saúde de sua 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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe do Arthur, uma criança de 1 ano e 7 meses com Fibrose Cística e mutação F508del. Desde muito pequeno, ele enfrenta os desafios da doença, necessitando do uso contínuo de enzimas pancreáticas para conseguir absorver os nutrientes dos alimentos. Mesmo com todo o tratamento, acompanhamento especializado e dedicação da família, ainda existem dificuldades relacionadas ao crescimento, ao ganho de estatura e ao risco de progressão da doença ao longo dos anos., , O Trikafta não trata apenas os sintomas da Fibrose Cística. Ele atua na causa da doença, corrigindo o funcionamento da proteína CFTR. Quanto mais cedo o tratamento é iniciado, maiores são as chances de preservar a função pulmonar, melhorar a absorção de nutrientes, favorecer o crescimento adequado e evitar danos irreversíveis aos órgãos., , Como mãe, vejo diariamente o esforço necessário para manter meu filho saudável. A incorporação do Trikafta pelo SUS para crianças a partir de 2 anos representa a oportunidade de mudar a história natural da doença, reduzindo complicações futuras, internações e sofrimento para as famílias., , Peço que seja considerado não apenas o custo do medicamento, mas também o impacto positivo que ele pode trazer para a qualidade de vida, desenvolvimento e expectativa de vida dessas crianças. Nossos filhos merecem a chance de crescer com mais saúde e menos limitações.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sim. Meu filho utiliza diversas tecnologias e tratamentos atualmente disponíveis para Fibrose Cística, incluindo enzimas pancreáticas em todas as refeições e mamadeiras para possibilitar a absorção adequada dos nutrientes. Também faz uso diário de vitaminas específicas para Fibrose Cística (DEKAs), suplementação de sal, nebulizações com solução salina hipertônica, fisioterapia respiratória e já utilizou antibióticos inalatórios, como a tobramicina, além de outros antibióticos quando necessário para prevenção e tratamento de infecções., , Todos esses tratamentos são essenciais e ajudam a controlar os sintomas e as complicações da doença. No entanto, exigem uma rotina intensa de cuidados diários e não corrigem a causa da Fibrose Cística. Mesmo com todo esse tratamento, ainda existe preocupação com o crescimento, a absorção de nutrientes, a progressão da doença e os danos que podem ocorrer ao longo do tempo., , Por isso, considero o Trikafta uma tecnologia fundamental, pois atua na causa da doença, oferecendo a oportunidade de preservar a função dos órgãos, melhorar a qualidade de vida e proporcionar um futuro mais saudável para crianças como meu filho., Positivo: As enzimas pancreáticas permitiram uma melhora importante na absorção dos alimentos, contribuindo para o ganho de peso e para a redução dos sintomas relacionados à insuficiência pancreática. As vitaminas DEKAs ajudam a prevenir deficiências nutricionais frequentes na Fibrose Cística, enquanto a suplementação de sal auxilia na reposição das perdas causadas pela doença., , As nebulizações com solução salina hipertônica, a fisioterapia respiratória e os antibióticos inalatórios, como a tobramicina, contribuem para a limpeza das vias respiratórias, ajudam no controle de infecções e auxiliam na preservação da função pulmonar., , Essas tecnologias são fundamentais para a manutenção da saúde e da qualidade de vida do meu filho, reduzindo complicações e permitindo um melhor desenvolvimento. No entanto, apesar dos benefícios, elas tratam principalmente as consequências da Fibrose Cística e não a causa da doença., Negativo: Apesar de serem essenciais, essas tecnologias exigem uma rotina intensa e contínua de cuidados. Meu filho precisa tomar enzimas	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			antes de todas as refeições e mamadeiras, utilizar vitaminas diariamente, realizar nebulizações, fisioterapia respiratória e, em determinados períodos, fazer uso de antibióticos inalatórios e orais. Isso demanda muito tempo, organização e dedicação da família todos os dias, além de ser, por diversas vezes, medicamentos muito fortes, alguns que nem deviam ser usados por crianças e que apenas aliviam sintomas que podem voltar a qualquer momento., , Além disso, esses tratamentos não corrigem a causa da Fibrose Cística. Mesmo seguindo corretamente todas as orientações médicas, ainda existe o risco de progressão da doença, infecções respiratórias, comprometimento pulmonar, dificuldades na absorção de nutrientes e impacto no crescimento e desenvolvimento da criança., , Outro aspecto negativo é que o tratamento envolve múltiplos medicamentos e procedimentos ao longo da vida, gerando desgaste físico e emocional para a criança e seus cuidadores. Por isso, há uma grande necessidade de terapias que atuem na causa da doença e não apenas no controle de suas consequências.		
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode salvar vidas, receber a medicação no tempo certo, trazendo benefício à crianca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma criança na família que tem fibrose cística e precisa fazer o tratamento. É uma esperança para todas as crianças (e familiares) que possuem essa doença. Minha sobrinha, em especial, não pode frequentar a escola, não pode ter contato próximo com familiares. Quando estamos com ela, é como se vivêssemos em pandemia, usamos máscaras, fazemos testes de influenza/covid e, obviamente, não podemos visitá-la se tivermos qualquer sintoma com tosse, coriza… É fundamental que ela, e todas as outras crianças acometidas, tenham acesso ao tratamento para terem a possibilidade de ter uma vida mais “normal”	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença terrível, medicamento efetivo mas de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação que melhora a sobrevida dos portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento essencial que melhora a qualidade de vida e sobrevida dos portadores de fibrose cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao alto custo do tratamento, se incorporado ao SUS será possível salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Fibrose Cística (FC) Doença genética autossômica recessiva, mutação CFTR. Sem tratamento, média de vida <20 anos. Com tratamento moderno, >50 anos. , ARGUMENTO ÉTICO/SANITÁRIO: Direito à vida ., FC atinge 1 a cada 8.000-10.000 nascidos vivos no Brasil. ?5.000 pacientes no país., Sem tratamento: morte na infância/adolescência por infecção pulmonar crônica + insuficiência pancreática., Com tratamento: vida normal, estudo, trabalho, família., Negar é condenar por falta de dinheiro., SUS é universal e integral por lei 8.080/90. , FC é doença grave, crônica, incapacitante. Não incorporar viola o princípio da integralidade., , Doença rara não deixa de ser direito. SUS trata hanseníase, TB multirresistente, hemofilia. Princípio é universalidade., ""Incorporar moduladores CFTR no SUS não é gasto. É investimento. A gente troca custo de UTI, transplante e morte precoce por custo de comprimido e vida produtiva. O Brasil já diagnostica FC no teste do pezinho. Agora precisa completar o ciclo: diagnosticar + 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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sobrinha sofre muito com a doença rara fibrose cística	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Topramicina, azitromicina, Aerolin , Positivo: Estabilidade do quadro de exacerbação do paciente, no caso minha sobrinha Maria Teresa., Negativo: Pouca durabilidade no efeito	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Relação custo benefício	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento com alto custo e levando em consideração a extrema necessidade do indivíduo ter um bem estar é muito interessante ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento deveria ter no SUS para criança de 2 a 5 anos por precisar muito deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É nítido a melhora da qualidade alidade de vida das pessoas com FC que iniciaram o tratamento com a medicação! As crianças tem o direito de ter acesso a uma vida digna e com melhores condições de serem “crianças normais”.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento a terapia tripla com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) já está liberado para crianças FC acima de 6 anos e transformou a doença. Pacientes vivem mais, melhor e com menos exacerbações, mas continuam carregando inflamação residual, infecções persistentes e novas comorbidades associadas ao envelhecimento. E muitos pacientes não recuperam completamente a função pulmonar porque o dano estrutural acumulado já se tornou o principal limitador. Em outras palavras: precisamos evitar que o dano aconteça antes que ele se torne irreversível. Isso reforça a importância do diagnóstico precoce, início cada vez mais antecipado dos moduladores e monitoramento sensível das alterações pulmonares iniciais. Por isso é de suma importância que o tratamento se inicie nas crianças menores que ainda não apresentam dano estrutural significativo, como já é feito em alguns outros países. Iniciar o tratamento mais precoce pode evitar danos pulmonares futuros e incapacidades, bem como sequelas irreversíveis da doença que já havia progredido. Também evitaria o desgaste recorrente dos processos de judicializacao. Os pais e responsáveis hoje tem rede de apoio com vários outros pacientes FC do mundo todo e essa informação da terapia tripla e seus benefícios para crianças pequenas está em várias redes da internet e artigos acadêmicos! A hora de tratar esses pacientes a partir de 2 anos vai seguramente evitar outros custos como hospitalizações com uso de antibióticos de largo espectro de alto custo, diárias de UTI, uso de oxigênio etc. Os benefícios são incontestáveis e precisam muito dessa liberação	2ª - Sim, Qual: Trikafta é usado para nossos pacientes no ambulatório acima de seis anos e o resultado é execelente , Positivo e facilidades: Paciente apresenta melhora importante na qualidade de vida, menos hospitalizações, estabiliza ou melhora a função pulmonar!! Existe também a melhora clínica e radiologica, com regressão de lesões de arquitetura pulmonar. , Negativo e dificuldades: Nenhum!! E diante de uma doença grave que estava matando dia a dia o paciente, eu só vejo os benefícios de uma criança que finalmente pode respirar melhor	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Terapia com excelente resposta	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo não acessível a quase totalidade da população brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à distribuição de Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças com idade entre 2 e 5 anos anos, que vivem com fibrose cística, porque acredito que o tratamento precoce pode fazer uma diferença significativa na vida dessas crianças e de suas famílias., , Tenho um sobrinho de 2 anos que convive com a fibrose cística e acompanho de perto os impactos da doença. Além das questões médicas, ele enfrenta limitações sociais importantes, pois precisa evitar situações que aumentem os riscos à sua saúde. Isso reduz sua convivência com outras crianças e até mesmo com familiares, comprometendo experiências essenciais para seu desenvolvimento nessa fase da vida., , A possibilidade de acesso ao tratamento desde cedo representa uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida, reduzir o impacto da doença e oferecer melhores perspectivas para o futuro. Quanto mais cedo houver intervenção adequada, maiores podem ser os benefícios para a saúde e o desenvolvimento da criança., , Por esses motivos, manifesto meu apoio ao acesso dessa medicação para crianças de 2 e 5 anos com fibrose cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à distribuição de Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças com idade entre 2 e 5 anos anos, que vivem com fibrose cística, porque acredito que o tratamento precoce pode fazer uma diferença significativa na vida dessas crianças e de suas famílias., , Tenho um sobrinho de 2 anos que convive com a fibrose cística e acompanho de perto os impactos da doença. Além das questões médicas, ele enfrenta limitações sociais importantes, pois precisa evitar situações que aumentem os riscos à sua saúde. Isso reduz sua convivência com outras crianças e até mesmo com familiares, comprometendo experiências essenciais para seu desenvolvimento nessa fase da vida., , A possibilidade de acesso ao tratamento desde cedo representa uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida, reduzir o impacto da doença e oferecer melhores perspectivas para o futuro. Quanto mais cedo houver intervenção adequada, maiores podem ser os benefícios para a saúde e o desenvolvimento da criança., , Por esses motivos, manifesto meu apoio à ampliação do acesso a essa medicação para crianças de 2 e 5 anos com fibrose cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu voto é favorável à distribuição dessa medicação para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística porque acompanho de perto a realidade do meu sobrinho, que convive com a doença desde muito pequeno., Além dos desafios relacionados à saúde, a fibrose cística impõe limitações que afetam profundamente a infância. Meu sobrinho não pode conviver livremente com outras crianças, precisa evitar muitas situações sociais e até o contato com familiares exige cuidados constantes. Enquanto outras crianças da mesma idade descobrem o mundo por meio das brincadeiras e da convivência, ele enfrenta restrições que impactam seu desenvolvimento e sua qualidade de vida., Como familiar, é muito difícil assistir a uma criança tão pequena passar por tantas limitações. Sabemos que o tratamento precoce pode representar mais saúde, mais oportunidades de desenvolvimento e uma perspectiva de futuro melhor. Garantir o acesso a essa medicação desde os primeiros anos de vida significa oferecer às crianças com fibrose cística a chance de crescer com menos complicações e mais qualidade de vida., Por isso, considero fundamental que essa opção terapêutica esteja disponível para crianças de 2 anos, permitindo que elas tenham a oportunidade de viver uma infância mais saudável e com mais esperança para o futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse fármaco à rede pública de saúde mostra-se essencial devido ao seu impacto clínico crucial na evolução dos pacientes. Estudos demonstram uma associação direta com a redução da letalidade e dos agravos da doença, sobretudo no público pediátrico. Somado a isso, o tratamento promove a otimização da capacidade respiratória, atenua a frequência de hospitalizações, favorece o aporte nutricional e eleva o bem-estar geral, com potencial para adiar ou dispensar o transplante pulmonar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta não represente apenas um medicamento. Ele representa mais saúde, menos internações, mais qualidade de vida, mais sonhos realizados e mais tempo ao lado de quem amamos .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alfordonase, Pancreatina , Positivo: Foi uma melhora positiva , mais com certeza com o Trikafta vai ser uma virada de chave na vida da Valentina, por que a saúde dela não tem preço., Negativo: Teve uma melhora positiva, mais não será igual se ela usar o Trikafta!	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Urgentemente deve ser feito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma criança com fibrose cística e acompanho diariamente os desafios que essa doença traz para toda a família. Cada consulta, exame, internação e preocupação com infecções fazem parte da nossa rotina., O Trikafta representa uma esperança real de mais saúde, qualidade de vida e futuro para as pessoas com fibrose cística. Estudos e experiências de pacientes em diversos países mostram melhorias importantes na função pulmonar, no estado nutricional e na redução de complicações da doença., Peço que seja considerado não apenas o custo do medicamento, mas também o impacto que ele pode ter na vida dos pacientes e de suas famílias. Ter acesso a um tratamento que atua na causa da doença pode significar menos internações, menos sofrimento e mais oportunidades para que crianças, jovens e adultos com fibrose cística vivam plenamente., Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do Trikafta, para que mais pessoas tenham acesso a essa terapia transformadora.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Ele toma medicação todos os dias, creon, vitamina adekas, e faz fisioterapia dois dias de semana, e quando fica ruim toma antibiótico , Positivo: O uso do Creon, das vitaminas e da fisioterapia ajuda meu filho a crescer e ganhar peso, melhora a digestão dos alimentos e contribui para a manutenção da saúde respiratória. Quando necessário, os antibióticos ajudam no controle das infecções. Esses tratamentos são importantes para a qualidade de vida dele e para evitar complicações da fibrose cística., , Negativo: Apesar de ajudarem no controle da doença, os tratamentos exigem muitos cuidados diários. Meu filho precisa tomar medicações todos os dias, fazer fisioterapia regularmente e ter acompanhamento constante. Isso demanda muito tempo e dedicação da família. Além disso, esses tratamentos ajudam a controlar os sintomas, mas não atuam diretamente na causa da doença, e ainda existe o risco de infecções e outras complicações ao longo da vida.,	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A qualidade de vida e futuro de muitas crianças depende desse medicamente, que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Moduladores aumentam de forma significativa a expectativa de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Evidências científicas consolidadas demonstram que crianças que iniciam moduladores de CFTR precocemente apresentam:, • Preservação superior da função pulmonar, • Menor índice de colonização bacteriana crônica — especialmente por Pseudomonas aeruginosa, • Menor necessidade de hospitalizações e antibioticoterapia prolongada, • Menor risco de resistência a antibióticos, • Menor necessidade de transplante pulmonar, • Melhor estado nutricional e desenvolvimento ponderoestatural adequado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - demonstraram:, • Melhora de 14,3 pontos percentuais no VEF1 (volume expiratório forçado no primeiro segundo) em pacientes F508del heterozigotos, • Redução de aproximadamente 63% nas exacerbações pulmonares, • Melhora significativa na função pancreática e no estado nutricional, • Melhora de 20,2 pontos no escore CFQ-R (qualidade de vida relacionada à função respiratória), • Redução expressiva da concentração de cloreto no suor — marcador direto da função do canal CFTR	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou mãe da Emanuelly de 1 ano e 3 meses ela tem insuficiência pancreática por causa da Fibrose Cistica e com relatos de médicos e de muitas mães que seus filhos já toma a medicação Trikafta. Eu acredito que esse remédio vai melhorar e muito a saúde da minha filha, além de poder viver a vida sem medo. Trikafta já para nossas crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta não representa apenas um medicamento. Ele representa mais saúde, menos internações, mais qualidade de vida, mais sonhos realizados e mais tempo ao lado de quem amamos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alfordonase, Pancreatina, Positivo: Foi uma melhora positiva , mais com certeza com o Trikafta vai ser uma virada de chave na vida da Valentina, por que a saúde dela não tem preço., 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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com um familiar que tem a doença e vai ter qualidade de vida com a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Minha sobrinha Emanuelly tem fibrose cística, uma doença genética que afeta principalmente os pulmões e o sistema digestivo. Em razão da doença, ela também possui insuficiência pancreática, o que dificulta a absorção adequada dos nutrientes necessários para seu crescimento e desenvolvimento., , O medicamento Trikafta representa uma grande esperança para a melhora da sua condição de saúde. Com esse tratamento, Emanuelly poderá ter mais qualidade de vida, redução dos sintomas e maior bem-estar. Além disso, o medicamento pode proporcionar algo que muitas crianças consideram simples, mas que para ela é um grande sonho: frequentar a escola regularmente, brincar, fazer amigos e viver uma infância mais próxima da normalidade., , Acreditamos que toda criança merece a oportunidade de crescer com dignidade, saúde e esperança. Por isso, seguimos na luta para que Emanuelly tenha acesso ao tratamento que pode transformar sua vida., , Que Deus abençoe a Emanuelly e toda a sua família nessa caminhada. ????	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, há crianças morrendo uma morte precoce extremamente angustiante sem a possibilidade de se tratar com essa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação com impacto real e mudança na qualidade de vida de muitos pacientes	2ª - Sim, Qual: Sou pneumologista e trabalho com brinquiectasias, Positivo e facilidades: Melhora sintomática, redução de complicações fatais , Negativo e dificuldades: Não percebi	3ª - Sim, Qual: Azitromicina , Broncodilatador e, Antibióticos , Positivo: Melhora sintomatica, Negativo: Não tratam a etiologia da doença	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A decisão de incorporar essa tecnologia é indiscutivelmente positiva, urgente e transformadora, na vida de portadores de fibrose cística! O Trikafta muda completamente esse paradigma. Por ser um modulador da proteína CFTR, ele atua diretamente na raiz do problema genético, corrigindo o defeito celular. Em crianças, isso significa impedir que os danos pulmonares graves sequer cheguem a se desenvolver	2ª - Sim, Qual: Trikafta (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), Positivo e facilidades: Mudança na secreção, melhora nos quadros de tosse, melhora no ganho de peso e na estatura, melhora na função pulmonar, tem mais disposição pra fazer e praticar exercícios físicos sem se cansar, menos internações no ano e diminuição em alguns medicamentos , Negativo e dificuldades: Não tive nenhuma experiência negativa	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvem vidas!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação melhora muito a qualidade de vida e reduz complicações e internações	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora importante dos sintomas e redução de internação , Negativo e dificuldades: Nada	3ª - Sim, Qual: Pulmozyme, antibióticos inalatorios , Positivo: Melhora dos sintomas, mas bem menos que com Trikafta, Negativo: Nada	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A criança poderia ter o medicamento a partir dos 2 anos, mas sem ele não frequenta creche ou escola para minimizar o risco de infecções respiratórias, • Não há convívio social com outras crianças — primos, amigos e colegas — pelo risco de contágio, • A família vive em estado de alerta permanente, com impacto significativo na rotina e na saúde mental dos cuidadores, • Há restrição real do desenvolvimento social e neuropsicomotor esperado para a faixa etária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A criança poderia ter o medicamento a partir dos 2 anos, mas sem ele não frequenta creche ou escola para minimizar o risco de infecções respiratórias, * Não há convívio social com outras crianças — primos, amigos e colegas — pelo risco de contágio, * A família vive em estado de alerta permanente, com impacto significativo na rotina e na saúde mental dos cuidadores, * Há restrição real do desenvolvimento social e neuropsicomotor esperado para a faixa etária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional de enfermagem com experiência na assistência e gestão em saúde, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística entre 2 e 5 anos de idade que apresentem pelo menos uma variante F508del no gene CFTR., , A fibrose cística é uma doença genética grave, progressiva e multissistêmica, que impacta significativamente a qualidade de vida das crianças e de suas famílias. Na prática assistencial, observamos que o diagnóstico precoce e o acesso oportuno a terapias eficazes são fundamentais para retardar a progressão da doença, reduzir complicações respiratórias e nutricionais e proporcionar melhores perspectivas de desenvolvimento infantil., , A possibilidade de iniciar o tratamento em crianças mais jovens representa uma importante estratégia para preservação da função pulmonar, redução de infecções recorrentes e diminuição da necessidade de internações hospitalares. Além dos benefícios clínicos, o tratamento contribui para a redução da sobrecarga física, emocional e financeira enfrentada pelas famílias, promovendo maior qualidade de vida e melhor prognóstico a longo prazo., , Considerando as evidências científicas disponíveis e os benefícios observados com os moduladores da proteína CFTR, entendo que a disponibilização dessa terapia pelo Sistema Único de Saúde representa um avanço significativo na assistência aos pacientes com fibrose cística, alinhando-se aos princípios da integralidade, equidade e acesso às tecnologias em saúde., , Dessa forma, posiciono-me favoravelmente à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para essa população pediátrica, por entender que seu uso tem potencial para modificar o curso da doença e proporcionar ganhos relevantes em saúde e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora evidente nos pacientes já em uso. , Varios pacientes graves abaixo de 6 anos que necessitam do tratamento	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora clinica, radiológica, qualidade de vida evidente , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vida não pode esperar, crianças precisam respirar, precisam deste 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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com a doenca e vive de forma precaria sem condicoes finaceiras para medicamentos ou até mesmo do tranporte para ir fazer tratamento., E para a Valentina significa melhora de vida onde poderia crescer e desenvolver melhor ., Trikafta e qualidade de vida para a Valentina.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alfordonase, Pancreatina, Positivo: Teve uma melhora significativa,mas com o trikafta pode ser melhor., Significa mas saúde para a Valentina onde vai poder cresce e evoluir muito mas., , Negativo: Teve uma melhora positiva,mas com o trikafta pode ser muito melhor	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A terapia moduladora tripla tem mudado a vida dos nossos pacientes com Fibrose Cística, e já é fato que quanto antes iniciar, melhor. Atualmente, no Brasil, só está indicado uso a partir de 6 anos, mas mais mutações têm sido investigadas para serem inclusas no protocolo de elegibilidade, e reduzir a faixa etária para 2 anos, para que, iniciando mais precoce, a doença não consiga estabelecer sequelas.	2ª - Sim, Qual: O trikafta. Tenho visto menos internações em crianças na UTI Pediátrica, mesmo trabalhando em um hospital universitário, centro de referência , Positivo e facilidades: Tenho visto menos internações em crianças na UTI Pediátrica, mesmo trabalhando em um hospital universitário, centro de referência, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafita contribui com o tratamento e melhoria das pessoas com fibrose cística	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Para o atendimento fisioterapêutico para pessoas com fibrose cística utilizamos técnicas para remoção de secreção como o uso de aerobika,epap e também trabalhamos a melhora da ventilação e complacência pulmonar com técnicas fisioterapeuticas, Positivo: Os pacientes com fibrose cística necessitam da fisioterapia,que lhe garatem melhoria dos distúrbios pulmonares causados e o Trikafita colabora com a fisioterapia e mais importante para a melhora do paciente , Negativo: Por vezes o acesso escasso para os pacientes	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica residente em pediatria no Hospital Moinhos de Vento e a medicação iria reduzir muito as internações nos pacientes, melhorando sua qualidade de vida, morbimortalidade e custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando que pelo SUS não há tratamento para a doença Fibrose Cística, considero mais que justo que crianças e bebês nascidos no Brasil tenham acesso ao Trikafta desde seu diagnóstico positivo para FC. Eles merecem viver com dignidade e sem sofrimento, inclusive as 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:
Organização da Sociedade Civil **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância para quem precisa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médica, tenho pleno conhecimento de que esta medicação contribui na modulação do gene da fibrose cística, melhorando a sobrevida e também a qualidade de vida dos pacientes. Os pacientes precisam ter acesso a esta medicação que tem muito a agregar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que as tecnologias devem ser incorporadas pelo SUS para beneficiar pacientes com fibrose ciatica e seus familiares, trazendo alívio físico, emocional e financeiro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação muito importante para vida das crianças que tem Fibrose cística eu perdi uma filha de 1 ano para essa doente e nao desejo perder outro filho para mesma doença sendo que temos o modulador que sabemos que faz toda diferença na deles	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Crianças com uso do modulador apresentam melhoras com tomografia que foram feitas antes e depois do uso	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença grave e de alto risco, acho de grande importância o SUS disponibilizar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma vez que temos medicamentos ou tecnologias que melhoram qualidade de vida dos pacientes de forma comprovada devem ser incoorporadas ao sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta não represente apenas um medicamento. Ele representa mais saúde, menos internações, mais qualidade de vida, mais sonhos realizados e mais tempo ao lado 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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha de 10 anos que tem fibrose cística e começou a fazer uso do medicamente há pouco mais de 1 ano. Tivemos grandes melhorias em todos os exames clínicos dela. Além disso, a qualidade de vida que ela passou a ter também é um fator de destaque. Antes ela tinha uma rotina atribulada por causa do tratamento o que impactava a vida social dela. Hoje com a redução da necessidade de medicações, ela pode ser uma criança com um vida comum. , A melhoria nos exames clínicos, espirometria, tomografia, teste do suor, fazem com que possamos ter expectativas muito melhores para a vida dela., Além disso, a diminuição no uso de medicação também gerou uma menor demanda pelo uso de serviços de atendimento público e medicamentos de alto custo.	2ª - Sim, Qual: Medicamento Trikafta, Positivo e facilidades: Melhorias gritantes nos exames clínicos e na qualidade de vida da minha filha., Negativo e dificuldades: Absolutamente nenhum. Só aspectos positivos.	3ª - Sim, Qual: Outros medicamentos utilizados no controle do sistemas da fibrose. Mas nenhum deles foi tão efetivo., Positivo: Controle, mas não melhoria dos sintomas. O trikafta gera melhorias drásticas, não somente o controle., Negativo: Excesso de medicação. As chances de que o uso de alguns deles pudessem causas efeitos reversos.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com toda certeza a medicação sou a favor da incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (trikafta) para o tratamento de pacientes com fibrose cística com idade entre 2 e 5 anos, com pelo menos uma variante F508del. Meu esposo é portador de fibrose cistica e o uso dessa medicação foi um divisor de águas na vida dela, da nossa família, com uma melhora muito significativa na saúde dele, na qualidade de vida pois hoje é possível ele realmente viver a vida oque antes era impossível pois vivia apenas para o tratamento da doença, hoje ele tem a chance de realmente viver, estudar, trabalhar, ter uma expectativa de vida. E tenho certeza que essas criança merecem a oportunidade de ter uma vida com saúde, uma vida quem vai muito além de intermináveis horas de tratamento, inúmeras idas aos hospitais, internações, oxigênio. É um direito de todos ter saúde e essas crianças pacientes de fibrose cistica têm o direito de ter acesso à essa medicação e viver realmente viver de verdade uma vida com saúde.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta), Positivo e facilidades: Melhora muito significativa na saúde do meu esposo que é paciente de fibrose cistica, melhora da função pulmonar, aumento da vf1, melhora da capacidade respiratória, melhora da disposição, ganho de peso ideal, praticidade no tratamento trazendo qualidade de vida, ausência de internações, diminui totalmente o uso de antibióticos, enzimas e outras medicações., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo com a medicação.	3ª - Sim, Qual: Alfardonaze, antibióticos como azitromicina, tobramicina,ciprofloxascino, gentamicina, enzimas pancreaticas e formoterol., Positivo: Essas outras medicações no passado eram a única opção disponível para a fibrose cistica ofereciam um tratamento paliativo para a Fibrose cistica pois não impedia as exacerbações infecciosas e nem impedia a evolução da doença., Negativo: Não impedia o avanço da doença, não impedia às exacerbações infecciosas.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikaffa não é só um medicamento, ele significa mais saúde, mais qualidade de vida, todos merecem o direito à saúde e o melhor tratamento 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 **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável a incorporação do Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística com idade entre 2 e 5 anos, visto que a eficácia já está comprovada. O alto custo do medicamento em nada impede, uma vez que a União irá economizar com outros tratamentos e internações. A qualidade de vida para essas crianças que terão uma ótima perspectiva de vida, poderão futuramente estudar e trabalhar, gerando retorno econômico, pois terão uma vida ativa.	2ª - Sim, Qual: A mesma medicação com familiar., Positivo e facilidades: Retirou diversos medicamentos, não utiliza mais o sus para internação, tem vida ativa. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse é um medicamento que salva vidas , pacientes com FC não podem esperar . Respirar com mais qualidade de vida é preciso .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Pulmozine e creon , Positivo: São paliativos, Negativo: Não agem diretamente no gene cftr	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É primordial para o tratamento de crianças cuja família não possui condições financeiras de custear o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus tem que ter essa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente com fibrose cística e creio que além de mim outras crianças vão se beneficiar muito da 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 **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou FAVORÁVEL à liberação do medicamento. O Trikafta é a cura que a nossa família rezou para receber, e toda criança com fibrose cística merece essa chance o quanto antes. Como tia, acompanhar a rotina de um sobrinho de 2 anos com essa condição rasga o coração da gente. É ver uma infância cercada de fisioterapia respiratória pesada, dezenas de pílulas de enzimas a cada refeição e o medo constante de uma infecção pulmonar internar quem a gente mais ama. Ver uma criança que ainda não toma esse medicamento é enxergar o sofrimento que pode ser evitado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessária para agilidade no processo de atendimento ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje, existe uma esperança real chamada Trikafta. Não estamos falando apenas de um medicamento. Estamos falando de mais tempo de vida, menos internações, mais saúde, mais sorrisos e mais momentos em família. Estamos falando da oportunidade de Júlia viver sua infância de forma mais leve e de construir um futuro que hoje ainda é tão incerto., , A incorporação do Trikafta ao SUS pode transformar a vida da minha filha e de milhares de brasileiros que convivem com a fibrose cística. Cada dia de espera representa oportunidades perdidas para pacientes que não podem esperar., , Peço que olhem para essas crianças não como números ou estatísticas, mas como vidas cheias de sonhos, histórias e amor. A Júlia tem um brilho único nos olhos e merece a chance de crescer com mais qualidade de vida, assim como todas as pessoas que lutam contra essa doença., , Trikafta no SUS é mais do que uma decisão de saúde pública. É uma decisão de humanidade, esperança e 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:
Interessado no tema **17/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou avô de uma criança com fibrose cística na faixa etária de 2 a 5 anos. Desde o seu nascimento, vivemos com a esperança de que essa doença não definisse quem ela é nem limitasse o seu futuro., , Ao longo desses anos, ela enfrentou muitos desafios. Superou internações, tratamentos difíceis e continua lutando diariamente contra infecções e bactérias que fazem parte da realidade de quem convive com a fibrose cística. É uma vida de cuidados constantes e de muitas privações. Uma vida em que uma simples exposição pode representar um risco à sua saúde., , Ficamos extremamente felizes quando soubemos que o SUS passou a disponibilizar os moduladores para pessoas com fibrose cística acima de 6 anos. Foi um momento de orgulho e esperança para nossa família, pois vimos nosso país reconhecer a importância de oferecer acesso a um tratamento capaz de mudar vidas., , Mas nossa esperança só estará completa quando as crianças menores de 6 anos também puderem receber essa oportunidade. Elas merecem crescer com mais saúde, menos internações, menos sofrimento e mais liberdade para viver a infância da forma como toda criança deveria viver., , Peço que essas crianças não sejam esquecidas. Elas também têm direito à qualidade de vida, à saúde e à esperança de um futuro melhor. Garantir o acesso precoce aos moduladores é investir no desenvolvimento, no bem-estar e na dignidade dessas crianças e de suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ter sim o medicamento incorporado no sus, eu sou portadora de fibrose e esse remédio melhor 100% a minha vida, tem várias crianças precisando e tem que incorporar SIM e necessário!	2ª - Sim, Qual: SIM, minha experiência foi muito importante para minha vida, antes do medicamento eu tinha várias bactérias, ersebarçoes, Positivo e facilidades: melhorou tudo na minha vida, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, Qual: uso do orkambi, mais depois com o trikfta eu mudei de vida, Positivo: melhora de tudo, Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pois pessoas sem condições financeiras precisam ter acesso a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito de todos e é um dever do estado., Esse é um princípio do sus. , Outro princípio diz que os iguais devem ser tratados como iguais e os diferentes devem ser tratados diferentemente de acordo com suas necessidades. Esse é o princípio da equidade., Necessidade de um paciente com fibrose cística, com mutação compatível , é o uso do trikafta. Entendemos que existe uma indústria por trás disso tudo que precisa lucrar e o sus que deve considerar os valores para que consiga oferecer tratamento para todos. Entretanto, sabemos que sem a medicação, o número de internações aumenta, uso de antibióticos e a resistência aos mesmos, aumenta o número de cirurgias (traqueostomia e gastrostomias)., diminui a função pulmonar, gerando dependência de O2 e até mesmo necessidade de transplante. Isso tudo leva a limitações do cotidiano , inclusive da capacidade de trabalho no futuro. E não eh possível que o peso disso tudo seja infinitamente menor do que o custo para o sus. Isso tudo gera custo sim, custos altíssimos para a sociedade , que terá um indivíduo sem capacidade de trabalho, mas um custo ainda mais alto para a criança e suas famílias. Estamos falando de seres humanos. Portanto, conitec, você pode sim recomendar o uso. Impedir que crianças com menos de 6 anos, com mutação compatível e com melhora comprovada do quadro clínico, tenham acesso a medicação , e ferir o princípio da equidade e da universalidade do sus. Como médica, vejo outros medicamentos serem liberados e que por vezes não levam a melhora importante do quadro clínico, e não julgo, pq eh um sopro de esperança de uma vida. Mas aqui não estamos falando de medicação que talvez funcione ou talvez melhore. Funciona. Melhora. Trikafta - todos merecem a possibilidade de viver bem e melhor.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da função pulmonar, redução de hospitalizações e transplantes , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - https://academic.oup.com/ajrccm/article/208/1/59/8427842?login=false	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta não represente apenas um medicamento. Ele representa mais saúde, menos internações, mais qualidade de vida, mais sonhos realizados e mais tempo ao lado 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 **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta não represente apenas um medicamento. Ele representa mais saúde, menos internações, mais qualidade de vida, mais sonhos realizados e mais tempo ao lado de quem amamos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta não represente apenas um medicamento. Ele representa mais saúde, menos internações, mais qualidade de vida, mais sonhos realizados e mais tempo ao lado de quem amamos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta não represente apenas um medicamento. Ele representa mais saúde, menos internações, mais qualidade de vida, mais sonhos realizados e mais tempo ao lado de quem amamos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O trikafta é um medicamento que muda e mudou a vida de muitos pacientes todos os dias., Acho de extrema importância a incorporação do medicamento ao SUS para que todos tenham acesso e possam ter uma oportunidade boa de vida,sem os efeitos da doença.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Mudou tudo, não tive mais tosses secretivas, respiração melhorou em 100%,melhor qualidade de vida e esperança de viver normalmente sem tosses e limitações., Negativo e dificuldades: Não tive experiências negativas com o medicamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A favor da liberação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS inclusive para crianças a partir de 2 anos. É evidente a melhora nos prognósticos dessas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser iniciado o tratamento aos 2 anos como a maioria dos protocolos mundiais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trikafita ja	2ª - Sim, Qual: Ivacaftor , Positivo e facilidades: Foi muito bom, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Ivacaftor , Positivo: O meu filho ta bem melhor , Negativo: Tenho medo dele piorar sem o remédio	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dever ser incorporada no SUS pra dá uma qualidade de vida melhor pra os pacientes e pra quem cuida deles, Pois temos uma vida sua difícil tanto o paciente como o Cuidador, , Com trikaft vamos ter uma qualidade de vida melhor e sem limitação. Por ser criança sempre tem que ter alguém que saiba ministrar o Creon acompanhando a criança no seu dia a dia , Estamos ansiosos pra esse medicamento chegar até nós. Pra termos uma vida com menos limitações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho de quase 4 anos tem fibrose cística. Minha esposa dedica 100% do tempo dela aos cuidados da criança. Mesmo com o tratamento diário e todo esforço, constantemente, pela fragilidade que a doença aplica, nosso filho adoece de forma recorrente. Ele ainda não ingressou na escola. Sabemos que o convívio escolar pode tornar as enfermidades mais recorrentes e o que seria uma simples gripe é uma complicação na vida de quem tem FC. Estamos esperançosos que o Trikafta seja disponibilizado para crianças com menos de 6 anos o quanto antes para nosso filho iniciar os estudos com mais segurança. Fazemos sacrifícios que são fundamentais para mantê-lo vivo, mas para as outras pessoas são exageros. A doença não dá brecha para sermos desleixados. Alguns amiguinhos, bebês, crianças, infelizmente ficaram pelo caminho no tratamento. As crianças merecem a oportunidade de poderem ser um pouco mais somente crianças. Acompanhamos pessoas que usam o medicamento e certamente o TRIKAFTA vai somar na qualidade de vida destes menores de 6 anos. Vai ajudar a se manterem saudáveis, responderem melhor às fisioterapias respiratórias e tratamentos, a estudarem, sonharem e dará esperança de que os pais possam vê-los realizar estes sonhos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela possibilidade de mudança da historia natural da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento de extrema importância!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No meu caso do meu filho essa medicação vindo pra ele será uma benção em nossas vidas , pq hj o que mais afeta ele é o respiratório , muitas internações desde os 3 meses de vida , hj ele se encontra com 5 anos e 10 meses , inclusive ele esteve internado em abril desse ano ficou 17 dias internado, saiu no dia 1 de maio e ontem foi necessário ir denovo para hospital por conta de uma nova infecção pulmonar recorrente pelo fato de ser colonizado, não bastasse isso ele tbm está sendo cogitado a fazer uma gastrostomia pelo falta de ganho de peso , a relatos de outros pacientes já em uso do medicamento que tem eficácia em bom ganho de peso e redução de internações, que seria a melhor qualidade de vida pra ele !, Esse remédio entendemos que não é uma cura mais sim uma esperança não só pra eles , mas para nós mães que paramos nossa vida para cuidar deles que sofremos junto com eles , travando uma batalha contra nosso maior inimigo o tempo , cada dia que passa a doença vai evoluindo juntamente com eles .., Aqui vivemos um dia após o outro na esperança que ele aguente pelo menos mais 2 meses para ter o acesso ao tão sonhado medicamento, a parte mais triste nisso tudo que nem todos são elegíveis !, Eu como mãe de criança com a doença vivo com medo de ele não receber o medicamento a tempo e acabar morrendo devido a alguma pneumonia, ou infecção hospitalar …., Nos agarramos em Deus e na esperança que ele receba logo essa medicação ., Sei que o dia do meu filho está se aproximando para receber a medicação , espero que um dia todos que tenham a doença possam tbm 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 **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha de 2 anos foi diagnosticada com fibrose cística através do teste do pezinho. Desde então vivo praticamente por conta da rotina de cuidados que ela demanda. São fisioterapias diárias, controle de enzimas pancreáticas, vitaminas, atenção com sal, dificuldade para ganho de peso/altura, inúmeras consultas e um acompanhamento de perto para garantir qualidade de vida a ela. Toda estrutura familiar foi abalada com o teste genético! Ela no entanto é elegível ao tratamento com o trikafta, o que nos encheu de esperança. Acompanhamos de perto um colega da minha filha, da mesma idade, que possui pais que puderam comprar o medicamento fora do país e iniciar o tratamento com a criança quando ela tinha menos de 1 ano. Os resultados foram incríveis!!!! A criança hoje com 2 anos, já apresenta teste do suor normalizado, nenhum problema com o sódio baixo no sangue, nenhuma nova internação por problemas respiratórios e o mais surpreendente: elastase fecal normalizada. Isso indica que houve a recuperação total do funcionamento pancreático com consequente suspensão da utilização do creon (enzimas) diariamente. Em menos de um ano de uso ele está com a vida totalmente diferente e com uma expectativa ainda melhor. Toda criança com a doença deveria receber o mesmo tratamento! Os resultados são inegáveis!!! E o início do tratamento mais cedo pode reverter quadros já esperados para quem tem fibrose cística. O impacto disso a longo prazo será qualidade e expectativa de vida maior a essas pessoas. Mas além disso, um custo menor com internações, antibióticos de alto custo, enzimas e demais medicamentos dispensados pelo sus para uso diário, transplantes, infecções, etc. Os benefícios do trikafta já são amplamente conhecidos! A doença tem tratamento! As crianças merecem a oportunidade de iniciá-lo cedo!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho faz uso do medicamento, ele tem 16 anos, desde que iniciou o tratamento a qualidade de vida mudou muito, sem colonização por bactérias, sem infecção de repetição, ganhou peso, prática esportes sem restrições.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Orkambi , Positivo: O efeito não era com o do trikafta , Negativo: Não zerou as colonização por bactérias no pulmão	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu trabalho num centro de referência para fibrose cistica, leio sobre o tema e sei dos benefícios da medicação atestados pela literatura.	2ª - Sim, Qual: Eu trabalho num centro de referência para fibrose cistica, leio sobre o tema e sei dos benefícios da medicação atestados pela literatura., Positivo e facilidades: Ganho de peso e melhora da função pulmonar., Negativo e dificuldades: Não percebi aspectos negativos relevantes para o indivíduo.	3ª - Sim, Qual: Medicamentos sintomáticos, mucolitocos, antibióticos inalatorios e suplementos enzimáticos e vitaminas., Positivo: Tratamento sintomático com alguma pouca melhora da função pulmonar a curto e médio prazo., Negativo: Deterioração pulmonar e nutricional a médio e longo prazo.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS a partir dos 2 anos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do Kaftrio ao SUS para crianças a partir dos 2 anos é essencial porque a fibrose cística causa danos progressivos desde os primeiros anos de vida., O tratamento precoce pode preservar a função pulmonar, melhorar o estado nutricional e reduzir complicações antes que lesões irreversíveis se instalem., A indicação nessa faixa etária já é reconhecida em outros países, como Estados Unidos e países europeus, para pacientes com mutações elegíveis no gene CFTR., Limitar o acesso apenas a crianças mais velhas cria uma desigualdade terapêutica e atrasa uma intervenção modificadora da doença., Portanto, sua inclusão no SUS representa uma medida clínica, ética e de equidade para crianças brasileiras com fibrose cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor do tratamento estado da arte 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 **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio eu que esses medicamentos irão auxiliar e facilitar em muito a vida de quem tem Fibrose Cística. Tenho uma neta de 2 anos e meio e o maior desafio e colocá-la em uma escola que possa dar suas enzimas corretamente antes das refeições. Tendo esse medicamento a iria diminuir as dosagens de enzima,sendo um medicamento ao invés de 4 vezes ao dia. O governo precisa entender que a maioria não tem condições financeiras para comprar medicamentos. E todos os medicamentos que envolve Fibrose Cística são de valores muito elevados. Pensar que através da incorporação desses medicamentos seria dado uma nova perspectiva de vida a todos os pacientes de Fibrose Cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha de 10anos de idade, hoje ela usa o TRIKAFTA, e sua qualidade de vida melhorou muito, antes do TRIKAFTA ela vivia doente e internada, agora vive uma vida quase normal, ela consegue correr e brincar, consegui dançar, Todos as crianças merecem sentir o que é respirar sem dificuldades., O TRIKAFTA trouxe ar aos pulmões da minha filha.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA, mi já filha usa já a 2 anos., E graças a Deus ela teve uma grande melhora na sua saúde., Positivo e facilidades: Muitos pontos positivos, Daniella Queiroz Smith, CPF aniella desenvolveu em estatura, ganhou peso,ganhou qualidade de vida, as infeções pulmonares recorrentes diminuíram drasticamente., O TRIKAFTA é o milagre que toda mãe de paciente com FC pede a Deus., Negativo e dificuldades: Não tem aspecto negativo., TRIKAFTA só melhorou tudo na vida da minha filha	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem fibrose cistica e eu sei a luta que é pra um pcte nessas condições, ela é elegível para o uso do trikafta a partir dos 2 anos e esse medicamento fará toda diferença na vida dela, trazendo mais qualidade de vida e menos intercorrências relacionadas a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é essencial para garantir a melhoria da saúde e a qualidade de vida do portador da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS para dar mais qualidade de vida a criança portadora. Inclusive não restringir a idade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Iria trazer a cura para muitas crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação traz uma qualidade de vida enorme para essas pessoas , além de um aumento da expectativa de vida . Tornando os adultos funcionais que podem contribuir para a sociedade, para economia. Previne internações sem precedentes, gastrostomia, traqueostomia. Menos internações gera economia para a União , estados e municípios, mantém os responsáveis por essas crianças ativos no mercado de trabalho o que também contribui para a sociedade e economia . Além do grande impacto emocional na vida de todos os envolvidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, importante apoio do governo a população brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito de todos e é um dever do estado., Esse é um princípio do sus. , Outro princípio diz que os iguais devem ser tratados como iguais e os diferentes devem ser tratados diferentemente de acordo com suas necessidades. Esse é o princípio da equidade., Necessidade de um paciente com fibrose cística, com mutação compatível , é o uso do trikafta. Entendemos que existe uma indústria por trás disso tudo que precisa lucrar e o sus que deve considerar os valores para que consiga oferecer tratamento para todos. Entretanto, sabemos que sem a medicação, o número de internações aumenta, uso de antibióticos e a resistência aos mesmos aumenta, assim como o número de cirurgias (traqueostomias e gastrostomias), diminui a função pulmonar, gerando dependência de O2 e até mesmo necessidade de transplante. Isso tudo leva a limitações do cotidiano , inclusive da capacidade de trabalho 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 **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito de todos !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo referente a saúde, precisa ser liberado . Pagamos impostos autissimos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta não represente apenas um medicamento. Ele representa mais saúde, menos internações, mais qualidade de vida, mais sonhos realizados e mais tempo ao lado de quem amamos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai dar qualidade e aumentar a expectativa de vida para os pacientes com Fibrose Cística que estejam aptos a ultilizar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação vai contribuir muito com a saúde das crianças com essa doença, além , de dar um conforto e esperança aos pais e avós , que estão diretamente acompanhado essas criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muitas pessoas a terem qualidade de vida!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem a medicação, o número de internações aumenta, uso de antibióticos e a resistência aos mesmos aumenta, assim como o número de cirurgias (traqueostomias e gastrostomias), além de risco de diminuir a função pulmonar, gerando dependência de O2 e até mesmo necessidade de transplante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo diariamente com uma criança q necessita da medicação, pois é uma doença q está abalando a família ao todo adoecendo não somente o paciente, mas o cuidador também.	2ª - Sim, Qual: Medicamentos , Positivo e facilidades: Melhoras significativa , 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 **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que sofrem com está condição de saúde precisam de medicamentos acessíveis, pois nem sempre têm condições de pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho Fibrose Cística e essa doença quase me matou aos 20 e poucos anos. Eu consegui um transplante de pulmão quando estava a beira da morte e vi muitos amigos morrerem por causa dessa doença. Eu não tive a chance de receber esse tratamento e não quero mais ver amigos e conhecidos morrerem jovens ou terem uma vida extremamente difícil sendo que existe um tratamento benéfico, inovador e comprovado cientificamente ! Quem tem Fibrose Cística precisa ter a chance de viver!! Não podem tirar a única esperança de quem tem essa maldita doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transplante pulmonar, Positivo: O transplante salvou minha vida mas só cheguei na condição de precisar de um transplante por falta de uma tecnologia inovadora. Se essas medicações estivessem disponíveis na minha época eu não precisaria de um transplante! , Negativo: A incerteza se eu sobreviveria antes de chegar um órgão pra mim, a incerteza se sobreviveria a uma cirurgia grande como o transplante e todo sofrimento psicológico de quem está em uma fila de transplante	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à implantação desse medicamento no SUS para pacientes com fibrose cística. Meu neto convive com essa doença, e sei de perto os desafios que ela traz para a saúde e para a qualidade de vida., , Esse medicamento representa uma esperança para muitas famílias, pois pode ajudar a controlar a doença, reduzir complicações e proporcionar mais saúde, bem-estar e qualidade de vida aos pacientes., , É muito importante que o SUS ofereça acesso a esse tratamento, garantindo que todas as pessoas com fibrose cística tenham a oportunidade de receber uma medicação eficaz, independentemente de sua condição financeira., , Peço que a implantação desse medicamento seja aprovada, beneficiando milhares de pacientes e suas famílias em todo o Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As evidências clínicas disponíveis demonstram que os moduladores da CFTR representam um avanço significativo no tratamento da fibrose cística. Estudos clínicos internacionais mostraram melhora da função pulmonar, redução das exacerbações respiratórias, ganho de peso e melhora da qualidade de vida dos pacientes elegíveis para esses tratamentos., , Pesquisas publicadas em revistas científicas de alto impacto, como o New England Journal of Medicine, demonstraram que a terapia com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor promove melhorias clínicas importantes e sustentadas em pacientes com fibrose cística que apresentam mutações específicas do gene CFTR. Além disso, estudos de acompanhamento indicam redução das hospitalizações e da progressão da doença., , A incorporação dessas terapias em sistemas públicos de saúde tem sido recomendada em diversos países devido ao potencial de aumentar a sobrevida e melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes., , Referências:, , - Middleton PG et al. Elexacaftor–Tezacaftor–Ivacaftor for Cystic Fibrosis with a Single Phe508del Allele. New England Journal of Medicine. 2019, 381:1809-1819., - Heijerman HGM et al. Efficacy and Safety of the Elexacaftor Plus Tezacaftor Plus Ivacaftor Combination Regimen in People with Cystic Fibrosis Homozygous for Phe508del Mutation. The Lancet. 2019, 394(10212):1940-1948., -	5ª - Sim. Embora eu não seja especialista na área econômica, acredito que a disponibilização desse medicamento pelo SUS pode gerar economia para o sistema de saúde a longo prazo. Pacientes com fibrose cística que recebem tratamento adequado tendem a apresentar menos complicações, menos internações hospitalares, menor necessidade de tratamentos de urgência e melhor qualidade de vida., , Além disso, o acesso ao medicamento pode reduzir o impacto da doença sobre as famílias e os cuidadores, contribuindo para uma melhor participação dos pacientes em atividades escolares, sociais e profissionais. Por esses motivos, considero que o investimento na incorporação desse tratamento traz benefícios importantes tanto para os pacientes quanto para o sistema público de saúde.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Cystic Fibrosis Foundation. Clinical Care Guidelines and Evidence Reviews.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O mais rápido possível, qualidade de vida para nossas crianças uma criança não deve esperar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No mundo inteiro o medicamento é fornecido para crianças a partir de 2 anos . Seria um retrocesso para a saúde no Brasil não disponibilizar o medicamento aos 2 anos . O Brasil deve disponibilizar esses medicamentos o mais precocemente .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma menina de 3 anos com uma variação delta 508 convivendo com Fibrose Cistica desde do teste do pezinho e a confirmação aos dois meses com o teste do suor, e trago aqui como opnião formada após relatórios de outras experiências de outros países e relatos de pais de crianças brasileiras informando a melhora significativa dos sintomas da doença tanto na questão pulmonar como o cessamento de tosse crônica, das internações, aumento de peso, folego, disposição, vida mais próximo do normal. São muitos relatos positivos de mães e pais que nos fazem sonhar a acreditar no amanhã, com qualidade, com normalidade, com o máximo de saúde., Como cuidadora principal relato aqui como é exaustivo mentalmente lutar todos os dias diante de uma doença carimbada como incurável, não é fácil, e mais cansativo ainda é precisar nos unir e suplicar pela vida dos nossos filhos, a pergunta que deixo é quanto vale uma vida ?, porque comprovação cientifica temos, relatos com sucesso temos, criança. saindo de quadro grave, tendo sua vida de volta. , Minha filha aos três anos continua num quadro grave de desnutrição com dificudade imensa de ganhar peso, ao longo desses três anos já teve 6 casos de pneunomia, mesmo seguindo fielmente as terapias e medicações e todos os devidos cuidados ela adoece, não é fácil, é adoecedor para quem cuida também, como mãe sonho com um amanhã melhor., Por isso, reitero aqui a suplica pela incorporação Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística com idade entre 2 e 5 anos, com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR, acreditando piamente no sucesso deste medicamento, pautada nas crianças dessa faixa etária, que já acessam esse medicamento, as quais tem apresentado uma melhora signficativa no quadro de saúde, sendo ele então um grande aliado nessa luta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que o Sus pode abarcar esse tipo de tratamento que ajudaria tantas crianças e futuros adultos na sua vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **18/06/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pneumologista pediátrica posso afirmar que o medicamento mudou muito a vida das pessoas diagnosticadas com fibrose cística. Durante minha residência, quando não era disponível medicação moduladora do CFTR, as limitações impostas pela doença, especialmente pulmonar, eram severas. Observávamos perda de função pulmonar rápida, especialmente a cada exacerbação, redução da qualidade e da expectativa de vida. Após a introdução desses medicamentos, a realidade é outra: os pacientes conseguem ter uma vida mais próxima ao “normal”. Houve aumento da função pulmonar, redução das exacerbações pulmonares e redução das internações. O fornecimento do medicamento para crianças a partir dos 2 anos impede a progressão da doença, com redução dos custos de assistência médica, além de proporcionar melhor qualidade de vida ao paciente e aos familiares.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Melhora da função pulmonar, ganho de peso, redução de exacerbação, redução do uso de antibióticos e de internações., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Estudo com o objetivo de avaliar a segurança de uso do medicamento para crianças entre 2-5 anos. Observou-se que o medicamento é seguro e bem tolerado, , , Fonte: Goralski JL et al. Phase 3 Open-Label Clinical Trial of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Children Aged 2–5 Years with Cystic Fibrosis and at Least One F508del Allele. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 2023.	5ª - Não
Profissional de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com base na experiência em crianças acima de 6 anos e com base na bula de outros países, bula necessita ser ampliada	2ª - Sim, Qual: Criança menor de 2 anos em uso de terapia tripla, Positivo e facilidades: Melhora significativa na clinica, ganho ponderal e redução de exacerbação , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser liberação no sus a medicação para quem precisar para ter uma vida melhor através dos efeitos positivo que a medicação está dando para os pacientes de fibrose Cística, uma vida melhor ser medo de viver e tendo uma vida física bem melhor do que antes da medicação aparecer! Liberar para todas as idades!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muito as crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor (Trikafta®) pelo SUS, considerando os benefícios clínicos e o impacto positivo na evolução da fibrose cística.A fibrose cística é uma doença grave e progressiva que compromete a função pulmonar, o sistema digestivo e a qualidade de vida dos pacientes. O Trikafta® atua na causa da doença, proporcionando melhora da função pulmonar, maior estabilidade clínica e melhor qualidade de vida., Apesar do alto custo inicial, sua incorporação pode reduzir internações, procedimentos complexos e a necessidade de transplante pulmonar, além de garantir acesso mais igualitário aos pacientes, evitando a judicialização.,	2ª - Sim, Qual: elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor (Trikafta®) , Positivo e facilidades: O tratamento proporcionou melhora da condição clínica, maior estabilidade respiratória, mais disposição e significativa melhora da qualidade de vida, reduzindo as limitações impostas pela doença, Negativo e dificuldades: O principal problema é a dificuldade de acesso devido ao alto custo do medicamento, o que faz com que muitas famílias dependam de decisões judiciais para garantir a continuidade do tratamento.	3ª - Sim, Qual: Antes dos moduladores de CFTR, o tratamento era baseado em reposição enzimática, vitaminas, fisioterapia respiratória, antibióticos e suporte nutricional., Positivo: Antes dos moduladores de CFTR, o tratamento era baseado em reposição enzimática, vitaminas, fisioterapia respiratória, antibióticos e suporte nutricional., Negativo: Embora sejam essenciais, não atuam na causa da doença e não impedem sua progressão, sendo comuns infecções recorrentes, piora pulmonar e perda da qualidade de vida.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação do elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor (Trikafta®) pelo SUS para pacientes com fibrose cística elegíveis ao tratamento. A fibrose cística é uma doença genética grave, progressiva e multissistêmica, que compromete principalmente os pulmões, o sistema digestivo e a qualidade de vida dos pacientes. Antes dos moduladores de CFTR, o tratamento era predominantemente paliativo, voltado apenas para o controle dos sintomas e das complicações., O elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor representa uma mudança de paradigma, pois atua na causa básica da doença, proporcionando melhora da função pulmonar, redução das exacerbações respiratórias, melhora do estado nutricional e maior expectativa e qualidade de vida., Embora o medicamento tenha alto custo inicial, a não incorporação gera consequências ainda mais onerosas ao sistema de saúde, como internações recorrentes, uso frequente de antibióticos, procedimentos de alta complexidade, afastamentos das atividades escolares e profissionais, além de transplantes pulmonares e suas complicações., A incorporação pelo SUS também representa uma medida de equidade. Atualmente, muitos pacientes só conseguem acesso ao tratamento por meio de ações judiciais, criando desigualdade entre aqueles que conseguem judicializar e aqueles que não possuem condições de fazê-lo. O acesso a uma terapia modificadora da doença não deve depender da capacidade de litigar, mas ser garantido de forma universal e igualitária pelo sistema público de saúde.,	2ª - Sim, Qual: , elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor,, Positivo e facilidades: O tratamento proporcionou melhora significativa da estabilidade clínica, da capacidade respiratória, da disposição física e da qualidade de vida. Houve maior tolerância às atividades diárias, melhora do bem-estar geral e redução do impacto da doença na rotina do paciente e de sua família. A terapia também oferece a perspectiva concreta de retardar a progressão da doença e preservar a função pulmonar por mais tempo., Negativo e dificuldades: O principal aspecto negativo não está relacionado ao medicamento em si, mas à dificuldade de acesso. O alto custo torna o tratamento inacessível para a maioria das famílias, fazendo com que muitos pacientes dependam de decisões judiciais e enfrentem períodos de incerteza quanto à continuidade do tratamento.	3ª - Sim, Qual: Antes dos moduladores de CFTR, os tratamentos disponíveis consistiam em reposição enzimática pancreática, vitaminas, fisioterapia respiratória, antibióticos, suporte nutricional e acompanhamento multidisciplinar., Positivo: Esses tratamentos são fundamentais para o controle dos sintomas e para a redução de complicações, proporcionando suporte clínico importante aos pacientes., Negativo: Nenhuma dessas terapias atua diretamente na causa da doença. Mesmo seguindo rigorosamente o tratamento convencional, muitos pacientes continuam apresentando progressão da doença pulmonar, infecções recorrentes, comprometimento nutricional, hospitalizações frequentes e deterioração progressiva da qualidade de vida.	4ª - As evidências clínicas disponíveis demonstram que o elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor promove melhora significativa da função pulmonar, redução das exacerbações respiratórias, melhora do estado nutricional, redução da carga terapêutica e aumento da qualidade de vida. Estudos e a experiência clínica acumulada mostram que os moduladores de CFTR modificam a história natural da fibrose cística, permitindo maior sobrevida e menor progressão das complicações., Os benefícios são observados não apenas em parâmetros laboratoriais e funcionais, mas também em desfechos relevantes para os pacientes, como redução de internações, maior capacidade para atividades diárias, menor limitação física e melhor inserção social e profissional.,	5ª - Embora o custo inicial do elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor seja elevado, a análise econômica deve considerar o custo total da doença ao longo da vida do paciente. A fibrose cística está associada a internações recorrentes, uso prolongado de antibióticos de alto custo, procedimentos especializados, acompanhamento multidisciplinar contínuo, incapacidades funcionais e, em casos avançados, transplante pulmonar., A melhora clínica proporcionada pelo tratamento reduz a ocorrência de exacerbações graves, diminui a necessidade de hospitalizações e de procedimentos de alta complexidade, além de retardar a progressão da doença. Esses benefícios têm potencial de gerar economia ao sistema de saúde no médio e longo prazo., Além disso, a incorporação pelo SUS pode reduzir a crescente judicialização relacionada ao acesso ao medicamento, proporcionando maior previsibilidade orçamentária, racionalidade na gestão dos recursos públicos e acesso equitativo aos pacientes elegíveis.,

Contribuiu como:	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 **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor (Trikafta®) pelo SUS para pacientes com fibrose cística que atendam aos critérios de elegibilidade, em razão dos benefícios clínicos significativos e do potencial de transformação na evolução da doença.A fibrose cística é uma doença genética grave, crônica e progressiva, que afeta diversos órgãos, especialmente os pulmões e o sistema digestivo, comprometendo de forma importante a qualidade e a expectativa de vida dos pacientes. Durante muitos anos, os tratamentos disponíveis tiveram como principal objetivo controlar sintomas e tratar complicações, sem modificar a causa da doença., O elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor representa um importante avanço terapêutico por atuar diretamente no defeito da proteína CFTR, possibilitando melhora da função pulmonar, redução de exacerbações respiratórias, melhora do estado nutricional e maior estabilidade clínica., Apesar do elevado custo inicial, a ausência dessa terapia pode resultar em maiores gastos para o sistema de saúde devido às internações frequentes, uso contínuo de medicamentos de alto custo, procedimentos complexos e necessidade de transplante pulmonar em casos avançados., Além disso, a incorporação pelo SUS promove maior equidade no acesso ao tratamento. Atualmente, muitos pacientes dependem de ações judiciais para obter o medicamento, o que gera desigualdades e insegurança quanto à continuidade do tratamento. O acesso a uma terapia capaz de modificar a história natural da doença deve ser garantido de forma universal e igualitária.,	2ª - Sim, Qual: elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor , Positivo e facilidades: O tratamento proporcionou melhora importante da condição clínica geral, maior estabilidade respiratória, aumento da disposição física e melhora significativa da qualidade de vida. Houve redução das limitações impostas pela doença, maior capacidade de realizar atividades cotidianas e melhora do bem-estar do paciente e de sua família. A terapia também oferece a perspectiva de retardar a progressão da doença e preservar a função pulmonar por mais tempo., Negativo e dificuldades: O principal desafio observado está relacionado ao acesso ao medicamento. O alto custo dificulta sua obtenção pela maioria das famílias, tornando frequente a necessidade de judicialização e gerando preocupação constante quanto à manutenção do tratamento de forma contínua e regular.	3ª - Sim, Qual: Antes dos moduladores de CFTR, o tratamento era baseado em reposição enzimática pancreática, suplementação vitamínica, fisioterapia respiratória, antibióticos, suporte nutricional e acompanhamento multidisciplinar., Positivo: Essas terapias são essenciais para o manejo da fibrose cística, auxiliando no controle dos sintomas, na prevenção de complicações e na manutenção do estado clínico dos pacientes., Negativo: Apesar de indispensáveis, essas abordagens não corrigem a causa da doença. Mesmo com adesão adequada ao tratamento convencional, muitos pacientes continuam apresentando progressão da doença pulmonar, infecções recorrentes, comprometimento nutricional e perda gradual da qualidade de vida.	4ª - As evidências clínicas disponíveis demonstram que o elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor proporciona benefícios relevantes aos pacientes com fibrose cística, incluindo melhora da função pulmonar, redução das exacerbações respiratórias, melhora do estado nutricional e aumento da qualidade de vida., A experiência clínica acumulada indica que os moduladores de CFTR têm capacidade de modificar a evolução natural da doença, proporcionando maior estabilidade clínica e reduzindo a progressão das complicações. Os benefícios são percebidos não apenas em exames e indicadores funcionais, mas também em aspectos concretos do cotidiano dos pacientes, como menor limitação física, redução de hospitalizações e maior participação nas atividades sociais, educacionais e profissionais.,	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma tecnologia fundamental para pacientes com fibrose cística!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faço parte do serviço de referencia em fibrose cística do meu estado (RN). Acompanhamos pacientes em tratamento com TKF acima de 6 anos e vemos a diferença daqueles que não fazem tratamento pois não são elegíveis. As crianças abaixo de 6 anos internam com muita frequência e alguns desenvolvem bronquiectasias precocemente antes de completar a idade para iniciar a terapia com ETI.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente, Ganho pondo estatural, Diminuição significativa das exacerbações e internações, Volta ao mercado de trabalho da mãe e praticamente sem absenteísmo escolar da criança, Negativo e dificuldades: Alto custo para o sistema de saúde e risco de solução de continuidade do tratamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O recurso tem eficácia comprovada cientificamente e as crianças têm direito ao acesso garantido pela Constituição e pelo ECA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário para viabilizar a qualidade de vida de pessoas que sofrem com a doença e dar esperança de uma vida mais longa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um remedio que pode melhorar significativamente a qualidade de vida de quem utiliza	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma vez que foi comprovado através da melhora clinica e também dos exames que teve uma resposta positiva com uso da medicação, promovendo qualidade de vida e aumentando a expectativa de vida, a mesma deve ser mantida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que pode ser bastante significativo e vai ajudar bastante família que necessita desse medicamento. Meu sobrinho possui esse quadro, de não poder entrar em contato com pessoas externas, eu mesmo ainda não o vi por conta da sensibilidade a exposição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação dessa tecnologia ao SUS porque crianças com fibrose cística merecem acesso ao melhor tratamento disponível. O uso precoce da medicação pode trazer benefícios significativos para a saúde, qualidade de vida e expectativa de vida dos pacientes, além de proporcionar esperança e mais tranquilidade para as famílias que convivem diariamente com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma condição muito particular de tratamento altamente custoso, a incorporação pelo SUS atingirá de forma positiva as famílias no bem estar de quem convive e de quem tem a condição, não tendo muito impacto financeiro para os cofres públicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa estar dentro do SUS, o quanto de pessoas que não tem condição financeira e sofrem com isso. Temos que ajudá-los!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma criança que tem a fibrose cística e após a utilização do medicamento teve grande melhora e desenvolvimento significativo, infelizmente a família não tem condições de arcar com o tratamento. Apelamos para que o SUS forneça essa medicação e dê as crianças uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O filho do meu amigo passou a ter condições de se desenvolver com saúde após a implementação da medicação em seu tratamento. Conseguiu ganhar peso e ter uma vida quase normal. O não oferecimento dessa medicação pelo SUS é uma situação bem triste, visto que o governo gasta tando dinheiro com porcarias e uma pessoa que pode ter a vida mudada pela ajuda da medicação, ter esse benefício cortado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Diante de tantos gastos fúteis pelo governo, creio que a implementação dessa medicação pode ajudar pessoas que realmente precisam da ajuda do estado.
Interessado no tema **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vidas salvas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os pacientes com fibrose cística com pelo menos uma mutação 508 del precisam ter acesso a terapia tripla, que modifica a evolução da doença, evita exacerbações, tem impacto no índice de massa corporal, melhora a função pancreática, melhora a função pulmonar , melhora a qualidade de vida da criança e da sua família, evita progressão das bronquiectasias	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Redução das exacerbações e internações , ganho de peso, melhora da diarreia , normalização do cloro no suor, melhora da qualidade de vida , melhora na função pulmonar , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento caro, e precisa ser fornecido pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa cuja filha sofre com esta doença, e acompanhei a luta da família pra conseguir a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A fibrose cística é uma doença genética, a criança que a possui precisa ter qualidade de vida como uma criança comum!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remedio sendo incorporado pelo SUS trara uma qualidade de vida melhor para quem precisa, tendo em vista o seu alto custo e nao é toda família que pode arcar cm esse custo!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação desse medicamento no SUS para crianças com fibrose cística porque acompanho de perto a realidade vivida pelo meu sobrinho, Arthur, e sei o quanto essa doença pode ser devastadora para uma criança e para toda a família., O diagnóstico do Arthur não foi simples. Levou praticamente um ano após o nascimento para que a fibrose cística fosse identificada corretamente. Durante esse período, recebemos diferentes hipóteses diagnósticas, como alergia à proteína do leite de vaca (APLV) e intolerância à lactose. Enquanto buscávamos respostas, o quadro dele continuava exigindo cuidados constantes e gerando muita preocupação. Somente depois de uma longa trajetória conseguimos chegar ao diagnóstico correto e iniciar o acompanhamento adequado.Hoje, a fibrose cística impõe inúmeras limitações a vida de Arthur. Devido ao alto risco de infecções e complicações, ele precisa viver praticamente afastado do convívio familiar e social. Não pode frequentar muitos ambientes comuns para outras crianças, como escolas, shoppings, festas e locais com grande circulação de pessoas. Muitas vezes, também não consegue estar próximo de familiares que gostaria de ver. Essas restrições afetam diretamente sua infância, seu desenvolvimento social e sua qualidade de vida.Além do impacto emocional, a doença exige uma rotina intensa de cuidados,tratamentos e vigilância constante. Toda a família vive preocupada com sua saúde e com os riscos que qualquer intercorrência pode trazer. É muito difícil ver uma criança ter sua infância limitada por uma condição tão delicada., Por isso, acredito que a disponibilização desse medicamento pelo SUS pode representar uma oportunidade de melhorar significativamente a qualidade de vida de crianças como Arthur. Quanto mais recursos terapêuticos eficazes estiverem disponíveis, maiores serão as chances de controlar a progressão da doença, reduzir complicações e permitir que essas crianças tenham uma vida mais próxima da normalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante para aumentar a expectativa de vida e dar uma vida mais normal para as crianças com fibrose cística	2ª - Sim, Qual: Como médica pneumologista prescrevendo aos pacientes, Positivo e facilidades: Melhora significativa da função pulmonar, ganho de peso e redução das exacerbações , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Outros medicamentos com o mesmo objetivo, como o Ivacaftor , Positivo: O Trikafta se mostrou muito mais efetivo, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância que seja incorporada ao sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito importante e pode mudar a vida de muitas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento pode melhorar a qualidade de vida das pessoas que possuem fibrose cística	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que melhora vidas e evita agravamento, inclusive com prejuízo para o próprio sistema, tais como internações e intercorrencias, deve ser aprovado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De acordo com a Constituição Federal em seu artigo 5º é direito de todos uma vida digna e esse medicamento vai trazer isso para as pessoas com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação importante como modificadora de doença e início precoce impede progressão e impacto na saúde do paciente com FC	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O trikafta mudou a vida da minha filha. Não existem mais internações, colonização de bactérias, longas internações… deu mais qualidade e dignidade de vida para minha filha. Um milagre. Uma grande benção	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Diminuição das internações, qualidade de vida, fôlego, sem intercorrências pulmonares… , Negativo e dificuldades: Não tem aspectos negativos. So positivos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião todos que precisam do medicamento devem ter direito dele pelo sus,por motivo do alto valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário é urgente a incorporação da tecnologia e principalmente a medicação no sus.isso vai garantir mais estabilidade e tempo de vida para principalmente as criança que passa por essa docência rara e pode ser tratada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Frente a todas as dificuldades das pessoas que tem fibrose cística e pelo alto valor a ser pago pelo medicamento/ tratamento...o Trikafta precisa ser incorporado no SUS para o uso de pacientes de 3 a 5 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é um sistema que deve garantir o direito ao tratamento., Se a ciência valida a metodologia de tratamento, ele deve ser garantido a comunidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fui psicologia de um centro de referência no cuidado de crianças com fibrose cística e pude notar a importância dessa medicação na condição e vida desses pacientes e suas famílias.	2ª - Sim, Qual: Medicamento. , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, redução drásticas de sintomas. , Negativo e dificuldades: Ainda não é liberada para todo tipo de mutação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque é algo que muita pessoas não tem necessidade e nem capacidade , para dá conta de todos os custos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vacina permitirá à criança a interação com outras crianças, o que é importante para o desenvolvimento dela, e ainda tranquilidade para os pais e cuidadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma doença rara e incurável o tratamento deve se iniciar o quanto antes para dar uma vida melhor ao portador.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço famílias que enfrentam diariamente os desafios da fibrose cística e sei o quanto o tratamento pode ser caro e desgastante. Acredito que a disponibilização desse medicamento pelo SUS pode trazer mais qualidade de vida às crianças, além de oferecer esperança e suporte para muitas famílias que não têm condições de arcar com os custos do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação não deve ser analisada pelo viés do custo de aquisição. Vidas importam. Se não importarem, não temos um Estado Democrático de Direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha com fibrose cística, atualmente com 4 anos. Acredito que a medicação será um divisor de águas na qualidade de vida dela, uma vez que a doença é progressiva e estamos enfrentando várias intercorrências tanto da parte respiratória quanto gastrointestinal. Pelos estudos e pacientes que já fazem o uso da medicação, creio que minha filha irá se beneficiar também.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Uso das enzimas digestivas e uso do pulmozyme. , Positivo: Devido a insuficiência pancreática as enzimas são de grande importância para ajudar a absorver e assim se nutrir e ganhar peso. , O pulmozyme foi inferido recente devido ao avanço da doença e deu uma segurada as quantidade de secreções., Negativo: Não vivenciamos aspectos negativos	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma condição que afeta poucos brasileiros, mas que tem um custo inviável. O SUS é a única forma de dar uma condição adequada de vida a estas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de um bebê de apenas 9 meses que convive diariamente com a fibrose cística. Desde muito pequeno, ele já precisou ser internado diversas vezes por complicações respiratórias, e cada internação traz medo, sofrimento e incertezas para toda a nossa família., Hoje, meu filho ainda não tem idade para receber o Trikafta, mas em breve completará 2 anos e poderá se beneficiar desse tratamento. Por isso, sou totalmente favorável à disponibilização do medicamento pelo SUS para crianças dessa faixa etária., O Trikafta representa muito mais do que um remédio. Para famílias como a minha, ele significa esperança de uma vida com menos internações, menos infecções, melhor desenvolvimento e mais qualidade de vida. A possibilidade de agir na causa da doença, e não apenas tratar suas consequências, pode mudar completamente o futuro dessas crianças., Garantir o acesso ao Trikafta pelo SUS é investir na saúde, na dignidade e no direito à vida de crianças que enfrentam uma doença grave desde os primeiros meses de vida. Nenhuma família deveria ver seu filho sofrer quando existe um tratamento capaz de oferecer uma perspectiva tão diferente., Como mãe, meu maior desejo é ver meu filho crescer, brincar, respirar com mais facilidade e ter a oportunidade de viver plenamente. A liberação do Trikafta pelo SUS para crianças a partir de 2 anos pode tornar esse sonho possível para muitas famílias brasileiras.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: alfadornase., Positivo: Depois da inalação da Alfadornase meu filho ganhou qualidade de vida surreal., 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:
Interessado no tema **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já era para está incorporada a muito tempo .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de dois pacientes que já usam o Trikafta, nossa vida mudou completamente desde o primeiro dia de uso, meus filhos estão vivendo uma vida normal agora, estudando, fazendo exercícios físicos, saindo com os amigos, eu estou trabalhando e estudando, antes vivia somente cuidando deles e internados em hospitais, desde o início do uso do trikafta não internaram mais e diminuiu muitos medicamentos! Acho importante as crianças a partir de 2 anos usarem, irão viver uma vida normal mais cedo, menos sofrimento para toda família e menos sequelas da doença.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Só experiências boas, meus filhos estão vivendo agora, melhor tudo, capacidade pulmonar, diminuição de medicação, não teve mais internações, a vida de toda a família mudou para melhor., Negativo e dificuldades: Não teve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Disponibilizar essas medicações no SUS para crianças de 2 a 5 anos é imprescindível para fornecer qualidade de vida a essas crianças, que já sofrem em decorrência de sua condição clínica. Essa incorporação significa implica em, Impedimento do desenvolvimento dos sintomas da fibrose cística desde os primeiros anos e para nós, os familiares, significa alegria e esperança em ver o desenvolvimento das nossas crianças tão amadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS para 2 a 5 anos pois pode salvar vidar , tenho uma filha de 3 anos com fibrose cística sofre muito com essa doença , não se alimenta direito não engorda sente dores , este medicamento pode melhorar a vida de muitos pacientes com fibrose cística , já teve alguns quadros de internações chegou ficar 30 dias no hospital	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo benefício importante para a saúde dos portadores .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma bebê de 6 meses portadora de fibrose cística. Como mãe e cuidadora principal, eu desejo que minha filha possa chegar aos 2 anos podendo fazer uso desse medicamento, pois tenho acompanhado as evidências e relatos de quem já usa e vejo que muda significativamente o progresso da doença. , Minha filha, com apenas 2 meses começou a apresentar sintomas (infecção respiratória e desnutrição) ou seja, se ela não começar a tomar o Trikafta aos 2 anos, há grandes chances de obter danos irreversíveis. , O Trikafta não é apenas um remédio, ele é a chance de impedir que o dano aconteça.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Uma Pesquisa inédita da Unidade de Pneumologia Pediátrica do Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da FMUSP mostrou que crianças com fibrose cística já apresentam lesões pulmonares importantes antes dos 3 anos de idade., Isso mostra o quanto é urgente a incorporação desse medicamento.	5ª - Não
Interessado no tema **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos que pensar na possibilidade de ter sim no SUS, existe muitas famílias que não tem condições e tem a chance de poder ter o tratamento e ver quem ama tento melhoria . Eu sou a favor sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo! Vemos pacientes com mutações elegíveis menores de 6 anos que podem mudar sua qualidade de vida com a medicação, postergar até os 6 anos o início pode levar a alterações irreversiveis	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Redução de bronquiectasias, melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tratamentos base, fisioterapia, nebulização, antibiótico inalatorio, Positivo: Melhora , Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Crianças, jovens e adultos deveriam ter apoio do governo para todo e qualquer medicamento necessário. Todo dia vemos corrupção, lavagem de dinheiro e verbas sendo utilizadas erroneamente. Essa é uma causa NECESSÁRIA, não deveria nem estar sendo discutido a possibilidade de sim ou não.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu só pai da Emanuelly de 1 ano e 3 mês. , Ela tem fibrose cística,insuficiência de Pracreatite grave, com o remédio trikafta melhor a condição dela vai melhor muito e não vai precisar tomar um monte de remédios e a condição de vida melhor muito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Benefício comprovado em outros países.	2ª - Sim, Qual: Sou pneumopediatra e trabalho em um centro de referencia em fibrose cística., Positivo e facilidades: Melhora clínica dos pacientes que usam a medicação, alguns até assintomáticos., Melhora da qualidade de vida. , Menos internação. , 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 **20/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oi Michamo Michelle sou mãe da Maria maelle Silva campos que tem apenas 2 anos e 2meses que tem a mutação f508delta já passou por 5 intenções nossa vida e rotina e muito cansativa lutamos todos pela vida da minha filha sem perde a fé porque se Deus ira abencoa nossa menina venho aqui perdi a compreensão de todos porque não e fácil viver com a fibrose cistica hoje está bem amanhã só deus sabe já passamos por 5 intenções grave até hoje e a luta e grade pela vida da minha filha tem muita diareia vômito muito problema intestinal pelamonia de repetição problema de armas e renite crônica venho aquin perdi ajunda para esse milagroso remedio chegue aquin no Brasil em especial no Ceará porque aquin a nossa esperança e fénao morre e nossa princesa que luta pela vida possa toma esse milagroso remedio trikafta possa chegar para da qualidade de vida para nossa filha espero que ela possa toma esse remédio quanto antes poriso sus nuis ajude precisamos desse remédio trikafta	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A Maria maelle Silva campos e uma criança cheia de vida tem apenas 2 anos e 2messes e vê. Lutando contra a fibrose cistica lutando para vive faze usso e muitos medicamentos e todos os dia ussa dekas pus pulmosame e creon todos os dias fora outro antibióticos que sepre precisa tomas devido algunhas infequicoes e pega minha filha não foi para escola porque ele não sai de casa e vive com algunha infequicoes os médicos não aconselha nos pais coloca Nei na escolha porque e uma semana boa e 2 3 doente e sempre assim por aquin a luta e grande mas tenho fé que quando começa a toma esse trikafta vai tem mas saude e qualidade de vida e muita imunidade se Deus quiser.	5ª - O quin eu sei e que os estudo disse e que o trikafta e o único medicamento que dá para nois pais a esperança de dias melhores para nossos filhos e muita qualidade de vida e nuis traz esperança de que vamos ve nossa filhas brincar estuda e te uma vida normal.
Interessado no tema **20/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que fara bem a sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já vi resultados excelentes sobre a pesquisa. Mudando prognóstico e sobreviva	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Paciente internada mensalmente. Há mais de 1 ano não interna. Pôde frequentar escol e ter uma qualidade de vida próxima ao normal, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo que o trikafta seja incorporacao pelo sus .pois a minha filha ainda não toma .e estou aguardando e tenho fé que ela vai tomar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho minha sobrinha que vai fazer 2 aninhos e com esse medicamento ela vai ter uma qualidade de vida melhor eu creio que logo logo todos vai ter direito ao trikafta	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou vó de uma fibrose cística .e creio que logo logo o trikafta vai ser comportada pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para contribuir e melhorar cada vez mais a vida das pessoas que sofrem com doenças crônicas raras respiratórias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje tenho 36 anos, por experiência de vida sofri muito com FC, muita internações na primeira infância perdendo muita função pulmonar a um ano estou usando o trikafita, comecei a usar pesava 63kg e com a função pulmonar de 48% depois do trikafita peso 80kg com função pulmonar de 68% agradeço pois hoje tenho uma vida normal, prático atividades sem problemas sem cansaço, não tenho crises de tosse, pulmão limpo sem secreção e força pra viver esse medicamento mudou minha vida, em minhas orações pesse que todos tenham acesso a esse medicamento pois tenho certeza que irá mudar e dar vida a todos com FC pois debilita muito a vida. Tenho a mutação V232D, eu era um doente hoje sou um homens e quero continuar vivendo..., Obrigado trikafita!	2ª - Sim, Qual: Estou tendo com, elexacaftor 100mg, tezacaftor 50mg, ivacaftor 75mg + ivacaftor 150mg esse medicamento me deu vida., Positivo e facilidades: Tudo pois eu não tinha vida normal, hoje trabalho sem dificuldades prático atividades físicas sem problemas, ganhei peso vida normal. Graças ao trikafita..., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum problema ou reações adiversas exames normais só tive melhorias.	3ª - Sim, Qual: Uso de alfadornase medicamento para fluidigicar as secreções, muitos antibiótico desde a infância faz um ano que não faço uso desses medicamentos pois o trikafita, é o único medicamentos que uso junto com Creon 25.000 ui , Positivo: Me dava força para não desistir, vivia usando muitos medicamentos era o que podia no momento. , Negativo: Era dependente, pois qualquer descuido ficava pior tinha muita secreção nada mudava.	4ª - Não	5ª - Com o uso do trikafita, não tenho que comprar medicamentos, antitérmico nem xaropes reduziu os gastos
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha possui a fibrose cistica e teve nova vida com a implementação di medicamento. Ela nunca maus precisou ser internada e o uso ee antibiótico reduziu para 1 vez ao ano, por prevenção e nunca mais teve crise de tosse seu peso chegou ao normal em poucas semanas. Ela é Austriaca, dupla cidadania e temos contato próximo com médicos especialistas em Fibrose Cistica, os quais recomendam a utilização nos casos citados nesta consulta.	2ª - Sim, Qual: Como citado acima. Somente positivas., Positivo e facilidades: Vide 1ra resposta, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que não tem condições financeiras para comprar medicamentos caros e necessários para sobrevivência de seus familiares, tem direito de receber através do SUS. , Afinal, pagamos impostos altíssimos, para isso também.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo sem conviver diretamente com uma pessoa com fibrose cística, acredito que todos os pacientes merecem acesso aos melhores tratamentos disponíveis., , O Trikafta representa uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida, reduzir internações, diminuir complicações e aumentar a expectativa de vida de crianças, adolescentes e adultos com fibrose cística., , Entendo que muitas famílias enfrentam dificuldades físicas, emocionais e financeiras devido à doença. Quando existe uma tecnologia capaz de mudar o curso da enfermidade, é fundamental que ela esteja disponível de forma justa e igualitária pelo SUS., , A saúde é um direito de todos. Por isso, apoio a incorporação do Trikafta para as pessoas com fibrose cística elegíveis ao tratamento, incluindo aquelas com mutações raras que atualmente possuem poucas ou nenhuma opção terapêutica eficaz., , Espero que mais pacientes tenham a chance de viver com mais saúde, autonomia e qualidade de vida. , Sou familiar próximo de uma criança com fibrose cística e acompanho de perto os desafios que essa doença impõe diariamente., , Vejo o quanto os tratamentos, consultas, exames e cuidados constantes fazem parte da rotina da família. Além do impacto físico para a criança, existe também um desgaste emocional para todos que a amam e desejam vê-la crescer com saúde e qualidade de vida., , Acompanhar essa realidade me faz compreender a importância de tratamentos mais eficazes. O acesso ao Trikafta pode representar menos complicações, menos internações e mais oportunidades para que crianças com fibrose cística tenham uma vida mais próxima do normal., , Acredito que pacientes elegíveis ao tratamento, incluindo aqueles com mutações raras, merecem ter acesso a essa tecnologia pelo SUS. Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho dois filhos com está anomalia genética e durante muitos anos sofremos com varias interações devido a complicações respiratorias, necessidade de ausentar-se as aulas, e muitos outros em decorrência da fibrose cistica, após o inicio com o tratamento com trikafta, avida de meus filhos mudou e muito, hoje quase nunca tem problemas respiratórios e com isso sem internações, função respiratória e digestiva ajustadas, ou seja vida normal.	2ª - Sim, Qual: Trikafta., Positivo e facilidades: Melhora na função respiratória, melhora na qualidade de vida, melhora na função disgestiva., Negativo e dificuldades: Em mais de dois anos de utilização não presenciamos aspectos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma criança com Fibrose cistica, eu acho que o medicamento deveria ser incorporado no SUS,pois com esse medicamento melhoraria a qualidade de vida,do meu filho e diminuiria muito as infecções pulmonares ,sem contar que ajudaria no ganho de pessoa,pois com esse medicamento a melhoria de vida é de cem por cento ,e praticamente a cura dos pacientes com fibrose Cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha de 1 ano e 5 meses que tem a doença fibrose cística e esse medicamento iria fazer total diferença na vida dela , já conheci outras crianças que usa esse medicamento e mudou a vida delas .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma terapia capaz de atuar na causa da doença, com potencial para melhorar a função pulmonar, reduzir complicações e proporcionar melhor qualidade de vida desde os primeiros anos de vida. Garantir o acesso precoce a esse tratamento representa um importante avanço para os pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Benefício cientifico comprovado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sobrinha faz esse tratamento é muito importante para ela, tem ajudado muito e apenas uma criança tentando viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Acesso ao Trikafta é importante, pois ele reduz drasticamente as internações, infecções pulmonares, cria mais espectativa de vida para as crianças e adultos com fibrose cistica, faz com o Pâncreas volte a funcionar dar mais qualidade de vida para as crianças, no nosso caso vai ser uma benção em nossas vidas pois, o nosso filho precisa Tomar Enzimas que são de alto custo que é fornecido pelo sistema de saúde do estado e pra nois é muito dificultoso pois ele usa várias caixas no decorrer do mês e quando não tem disponível no hospital temos que tirar dinheiro de onde não tem pra poder comprar pois sem esse remédio ele não consegue tirar os nutrientes dos alimentos, e usando o trikafta ele vai parar de usar esse remédio pois o pâncreas dele usando o trikafta vai voltar a funcionar., O trikafta para nos pais de criança portadora da doença é como se fosse um milagre pois as crianças e adultos praticamente voltam a ter uma vida quase que normal., É muito tempo para nossas crianças esperar até os 6 anos pois nos primeiros anos já aparece as maiores complicações em quem não usa o trikafta.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Ele é um médicamento que age diretamente dentro das células para corrigir o defeito genético da fibrose cistica, ele vai fluidificar o mucuo que obstrui o pulmão e pâncreas.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho um absurdo um medicamento de extrema urgência e essencial pra saúde e vida das crianças com esse tipo de doença, o governo tem obrigação de fornecer e cuidar do bem estar de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha bebê de 45 dias foi diagnosticada com fibrose cística e todas as mães de criancas com fibrose que conversei comentaram que a vida dos filhos mudou após o uso desse medicamento! Toda criança entre 2 e 5 anos com Fibrose Cística merece ter acesso a esse medicamento que melhora muito a qualidade e a expectativa de vida, por isso esse medicamento precisa ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Como minha bebê ainda é muito pequena, até o momento está fazendo uso apenas das enzimas pancreaticas (Creon) porém sabemos que irá precisar de outros medicamentos conforme a doença for avançando, e por isso temos muita esperança que ela consiga usar o Trikafta quando fizer 2 anos., Positivo: Minha bebê passou a evacuar menos, e começou a ganhar peso após o início do uso de enzimas!, Negativo: A necessidade de tomar enzimas todas as vezes antes de mamar! A quantidade de remédio para tratamento dos sintomas da fibrose cistica é bem grande, as mães que conversei comentaram que após o uso do Trikafta aos qualidade de vida das criancas melhora demais!	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho uma filha de 45 dias que tem a fibrose cistica.Eu conheci crianças que estão tomando o remédio e a qualidade de vida destas crianças depois que começa a tomar o remédio e algo impressionante.Tem uma mãe que tem dois filhos com fibrose cistica que mora ao lado da nossa cidade uma com 1 e 6 meses e outro filho com 8 anos.e o menino tem uma vida normal depois do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médica assistente de um centro de referência posso testemunhar o quão relevante está sendo o uso do ETI para melhora da qualidade de vida dos pacientes e também redução dos custos com outros medicamentos e internações	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor+tesacaftor+ivacaftor, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida., Redução da necessidade das terapias coadjuvantes e internações , Negativo e dificuldades: Pacientes diminuem adesão aos outros tratamentos	3ª - Sim, Qual: Kalideco, Transplante pulmonar , Positivo: Maior efetividade, redução de complicações , Negativo: Posologia 2 x ao dia	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais oportunidades de tratamento e cura para as pessoas com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa tecnologia muda profundamente o prognóstico da doença permitindo que essas crianças tenhas mais qualidade de vida e inclusive reduzindo muito os custos com complicações em saúde ao longo da vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (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 **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação tem quero se incluida no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo custo elevado e por ser a única opção de tratamento acho que deveria ser fornecido pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ao SUS é fundamental para o tratamento de pacientes com a doença, já que tem alto custo. O Art. 196 da Constituição Federal estabelece que a saúde é direito de todos e dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental para a dignidade 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 **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de 2 crianças que são amigas da criança que tem fibrose cística e seu irmão e sou amiga dos pais. Nós sabemos da luta deles para proteger o filho com intuito de preservar sua saude e da privação de algumas coisas que isso acarreta. Ele não foi para a escola antes por conta do medo de contrair alguma doença que piorasse sua condição. Por esse motivo, os pais tiveram que dar um jeito de sempre estar um deles em casa. É uma família que não tem parentes no Rio de Janeiro e precisa se virar sozinha. , Agora ele está frequentando a escola, e paira a insegurança sobre o risco que ele corre diariamente. , Coloco-me no lugar deles. Saber que tem um medicamento que melhora trata de verdade a condição do filho e não ter condições de arcar como seu custo é bastante angustiante e frustrante. Afinal, o que não fazemos por nossos filhos?, Iniciar o tratamento de uma doença grave mais cedo é melhor. Afinal, garante-se mais tempo com qualidade de vida tanto para a criança quanto para os que com ela convivem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Art 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O uso da medicação é fundamental para inibir o avanço da doença que ocorre silenciosamente em seus 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:
Profissional de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em resumo, sou favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del.Os dados do próprio relatório preliminar provam que a intervenção precoce restaura a função da proteína CFTR, melhora o índice de depuração pulmonar, melhora o estado nutricional e reduz as exacerbações. Embora o impacto orçamentário inicial seja expressivo, o retorno econômico futuro para o país é amplamente positivo. O tratamento precoce evita internações na UTI pediátrica, reduz custos com antibióticos de alto custo e diminui drasticamente a necessidade de transplantes pulmonares futuros., Mães e pais precisam se afastar do trabalho para cuidar de crianças que enfrentam internações recorrentes. O medicamento devolve a dignidade e a infância a essas crianças. Solicito que o Ministério da Saúde utilize o poder de negociação de compra pública para obter os descontos necessários junto ao fabricante, garantindo a sustentabilidade do sistema sem negar a chance de sobrevivência e um futuro saudável para as nossas crianças desde cedo., Portando, negar o tratamento na primeira infância cria uma desigualdade grave. O cuidado precoce protege os órgãos das crianças antes que ocorram danos que não podem ser desfeitos. O valor investido hoje reduz gastos com internações e transplantes no futuro., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Números de pessoas que precisam do tratamento é baixo por se tratar de doença rara. Alto custo do tratamento com medicações modernas inviabiliza o mesmo para a grande maioria das cidadãos. Sendo assim, o medicamento deveria ser fornecido via sus, para aqueles casos elegíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (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 **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é uma doença muito grave que impede de o ser humano estar conseguindo ter uma vida normal. Então qualquer remedio que ajude para tal situação deve ser considerado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para tratamento dos doentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os cuidados devem ser dirigidos ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como uma doneça complexa e multisistemica, trazer a possibilidade de iniciar um tratamento com tantos beneficios de forma precoce pode aumentar a taxa de sucesso e as condições do paciente ao chegar a vid adulta.	2ª - Sim, Qual: o uso do medicamento em pacientes da minha cidade., Positivo e facilidades: melhora clinica e funcional dos pacientes, , Negativo e dificuldades: apresenta alguns efeitos colaterais como toda medicação, mas com a xperiencia nos adultos saberemos manejar de forma mais precisa.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pneumopediatra que acompanha pacientes com fibrose cística diariamente, tenho presenciado uma verdadeira mudança de paradigma após o surgimento dos moduladores da CFTR, especialmente o Trikafta., , Durante muitos anos, nosso trabalho consistia principalmente em tentar reduzir a velocidade da progressão da doença, controlar infecções respiratórias, tratar exacerbações e minimizar complicações. Hoje, temos a oportunidade de atuar na causa básica da doença em muitos pacientes, proporcionando ganhos significativos na função pulmonar, no estado nutricional, na qualidade de vida e na redução de internações., , Tenho visto crianças que passaram a apresentar menos sintomas respiratórios, menos necessidade de antibióticos, maior disposição para brincar, praticar atividades físicas e viver uma infância mais próxima do normal. Tenho visto famílias recuperarem a esperança ao perceberem uma melhora que antes parecia impossível., , Quando falamos em disponibilizar essa terapia para crianças mais jovens, estamos falando da oportunidade de iniciar o tratamento antes que danos irreversíveis ocorram nos pulmões e em outros órgãos. Quanto mais cedo conseguimos controlar a doença, maiores são as chances de preservar a saúde e a qualidade de vida dessas crianças ao longo dos anos., , Da mesma forma, os pacientes com variantes raras também merecem acesso às melhores opções terapêuticas disponíveis. Cada paciente representa uma vida, uma família e uma história que não pode ser deixada para trás apenas por apresentar uma alteração genética menos frequente., , A ampliação do acesso ao Trikafta não representa apenas a incorporação de um medicamento. Representa a possibilidade de mais tempo com saúde, menos hospitalizações, menos sofrimento e mais oportunidades para crianças e adultos	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA , Positivo e facilidades: Como pneumopediatra que acompanha pacientes com fibrose cística diariamente, tenho presenciado uma verdadeira mudança de paradigma após o surgimento dos moduladores da CFTR, especialmente o Trikafta., Negativo e dificuldades: enho visto crianças que passaram a apresentar menos sintomas respiratórios, menos necessidade de antibióticos, maior disposição para brincar, praticar atividades físicas e viver uma infância mais próxima do normal. Tenho visto famílias recuperarem a esperança ao perceberem uma melhora que antes parecia impossível., Inclusive temos paciente menores de 2 anos utilizando essa tecnologia de maneira judicial e os resultados estao sendo bem significantes como ganho de peso, diminuição de exacerbações infecciosas e de internações	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia trará esperança para muitas famílias que possuem filhos com fibrose cística. Cabe lembrar, que a certeza de existir uma medicação que tratá alivio e diminuição dos sintomas como tosses persistentes e crônicas, infecções, exacerbações de microorganismos, que demandam tratamentos de 14 a 21 dias de antibióticos. A existencia de uma medicação que melhorará a vida da criança com FC, tem levado pais a recorrerem a medicações por via judicial, não tem como esperar a piora dos filhos ou completar 06 anos, quando há possibilidades de diminuir a carga do tratamento na FC com a contribuição da medicação trikafta., Destaco que famílias, e na maioria as mãe/mulheres são sobrecarregadas com os cuidados do tratamento dos filhos com FC, entre consulta, exames, deslocamento para pegar remédios, suplementos alimentares, fazer nebulizações, fisioterapia, etc, tem suas vidas suspensas perante a intensidade dos cuidados que são demandados para essas mães. As experiencias, que são relatadas em crianças a partir de 06 anos com o trikafta, é a esperança de uma nova vida, onde a criança pode correr sem ter crises de tosse e dormir uma noite de sono sem interrupções.	2ª - Sim, Qual: Medicação trikafta para pessoas a partir de 06 anos disponibilizado pelo SUS em Junho/2024., Positivo e facilidades: Para os pacientes que utilizam a medicação, diminuição das internações para utilização de antibioticos, sumiço da tosse que causava desconformo físico e social, principalmente em ambientes fechados (cinemas, salas de aulas, festas de aniversários, etc). , Negativo e dificuldades: Não houve.	3ª - Sim, Qual: Incorporação Trikafta para pessoas a partir de 06 anos., Incorporação do exame de elastase fecal., Positivo: Ampliação do cuidado em saúde para pessoas com FC, contribuindo para melhor adesão ao tratamento., Negativo: Não houve.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha com fibrose cística e este medicamento ajudaria muito em seu tratamento, muitas criam que fazem uso do medicamento falam muito bem .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha sobrinha não conseguiu fazer o uso do medicamente ainda por conta da idade , Positivo: Outras crianças que tiveram uso do medicamento fizeram feedback positivo sobre o medicamento., Negativo: Não tem	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (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 **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é necessária para a qualidade de vida das crianças menores!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, minha prima tem fibrose cística e esse medicamento iria ajudar muito ela em seu tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha com fibrose cistica , conheço crianças que fazem uso do medicamento e melhourou muito . Ela tem un ano e 5 meses e ainda sofre muito com a quantidade muco e o remedio seria essencial .	2ª - Sim, Qual: Nas internacoês da minha filha , vi muitas crianças com fc muito bem por conta do medicamento ., Positivo e facilidades: Muitos feedbecks positivos e os medicos recomendam ., Negativo e dificuldades: Nem um	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero essencial que o SUS assegure o acesso aos tratamentos para fibrose cística aos pacientes elegíveis, promovendo cuidado integral, diagnóstico precoce e acompanhamento adequado para melhorar a saúde e a qualidade de vida dessas pessoas. Tenho um familiar que convive com essa doença e necessita do tratamento contínuo, o que me faz compreender ainda mais a importância de garantir acesso rápido e igualitário aos medicamentos e cuidados especializados oferecidos pelo sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favorável à incorporação do medicamento elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística entre 2 e 5 anos de idade que possuam pelo menos uma variante F508del no gene CFTR., , A fibrose cística é uma doença genética grave, progressiva e multissistêmica, que compromete significativamente a qualidade e a expectativa de vida dos pacientes. O tratamento precoce é fundamental para reduzir a progressão da doença e preservar a função pulmonar, nutricional e o desenvolvimento adequado da criança., , A terapia com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor atua na causa da doença, corrigindo o defeito da proteína CFTR. Estudos clínicos demonstram benefícios relevantes, incluindo melhora dos parâmetros clínicos, redução de exacerbações, diminuição da necessidade de internações e potencial impacto positivo na sobrevida e qualidade de vida dos pacientes., , A disponibilização dessa terapia pelo SUS representa uma oportunidade de garantir tratamento adequado em uma fase crucial do desenvolvimento infantil, reduzindo sequelas futuras e promovendo maior equidade no acesso à saúde., , Dessa forma, considerando os benefícios clínicos, sociais e econômicos decorrentes da intervenção precoce, manifesto apoio à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para a população indicada.	2ª - Sim, Qual: Não tive experiência direta com a tecnologia em avaliação, pois meu filho não se enquadra nos critérios de elegibilidade para utilização do medicamento. Entretanto, acompanho relatos e resultados de outras crianças com fibrose cística que utilizam essa terapia, por meio de grupos de pacientes e familiares, observando os benefícios relatados em relação à qualidade de vida, função pulmonar, estado nutricional e redução de complicações da doença., Positivo e facilidades: Embora eu não tenha experiência direta com a tecnologia em avaliação, acompanho relatos de famílias e pacientes que utilizam o medicamento. Entre os aspectos positivos mais frequentemente observados estão a melhora da função pulmonar, redução de infecções e internações, ganho de peso e melhora do estado nutricional, aumento da disposição para as atividades do dia a dia e melhora significativa da qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. Também são relatados benefícios relacionados à redução da progressão da doença e à maior expectativa de uma vida mais saudável., Negativo e dificuldades: Não tive experiência direta com a tecnologia em avaliação. Com base nos relatos de famílias e pacientes que acompanho, os aspectos negativos mencionados estão relacionados principalmente à ocorrência de efeitos adversos em alguns pacientes, à necessidade de acompanhamento médico contínuo e à dificuldade de acesso ao tratamento em razão do seu elevado custo. No entanto, os benefícios relatados costumam ser considerados superiores às limitações observadas.	3ª - Sim, Qual: Tenho experiência com outras tecnologias disponibilizadas pelo SUS para o tratamento da fibrose cística, utilizadas pelo meu filho ao longo do acompanhamento da doença. Esses medicamentos e procedimentos são fundamentais para o controle dos sintomas, prevenção de infecções, manutenção da função pulmonar e suporte nutricional, contribuindo para a qualidade de vida do paciente., Positivo: A experiência com outras tecnologias disponibilizadas pelo SUS para o tratamento da fibrose cística tem sido positiva, contribuindo para o controle dos sintomas, a redução de infecções respiratórias, a melhora da função pulmonar e do estado nutricional, além de proporcionar melhor qualidade de vida ao paciente. O acesso gratuito a esses tratamentos é fundamental para garantir a continuidade do cuidado e evitar complicações associadas à doença., Negativo: Embora as tecnologias atualmente disponibilizadas pelo SUS sejam essenciais para o tratamento da fibrose cística, elas não atuam diretamente na causa da doença, sendo necessárias múltiplas medicações e procedimentos diários para controlar os sintomas e retardar sua progressão. O tratamento exige uma rotina intensa e contínua, com grande dedicação do paciente e da família, além de não impedir completamente o surgimento de complicações, infecções respiratórias e internações ao longo do tempo.	4ª - Sim. As evidências clínicas disponíveis demonstram que a terapia com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor atua na causa da fibrose cística ao corrigir o funcionamento da proteína CFTR. Os estudos apresentados indicam benefícios relevantes, incluindo melhora da função pulmonar, do estado nutricional e da qualidade de vida, além da redução de exacerbações e complicações da doença. Considerando que a fibrose cística é uma condição progressiva, o acesso precoce a terapias modificadoras da doença pode contribuir para melhores desfechos clínicos a longo prazo e para a preservação da saúde das crianças desde os primeiros anos de vida.	5ª - Sim. Embora a incorporação de novas tecnologias represente um investimento inicial significativo para o sistema de saúde, é importante considerar os potenciais benefícios econômicos de longo prazo. Tratamentos que atuam na causa da fibrose cística podem contribuir para a redução de internações, infecções recorrentes, procedimentos complexos e demais custos associados à progressão da doença. Além disso, a melhora da qualidade de vida dos pacientes e a diminuição da sobrecarga sobre as famílias podem gerar impactos positivos para a sociedade e para o próprio sistema público de saúde ao longo do tempo.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sua deve assumir esse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho de 2 anos aguarda ansiosamente para iniciar o tratamento com essa medicação, para melhorar sua qualidade de vida e ter uma chance de perspectiva de vida melhor e maior, já que essa medicação está sendo revolucionária para o tratamento dessa doença que não tem cura. Infelizmente, pelo alto custo, a grande maioria ou praticamente todos os portadores da doença não conseguem custear de forma particular então, com certeza ela deveria sim ser fornecida pelo SUS para faixa etária de 2 a 5 anos, e não somente a partir de 6 anos, já que os estudos mostram que o quanto antes iniciar essa medicação, menos efeitos e sequelas essa doença deixa. Nossa rotina diária de tratamento dessa doença é extremamente exaustiva tanto para o paciente como para toda a família, são diversos medicamentos, tratamentos com fisioterapias, várias inalações, cuidados paliativos, suplementações e várias outras funções e, saber que com essa medicação que está sendo debatida, irá nos trazer grandes benefícios e qualidade de vida è eles, nos traz muita 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 **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já conheço pessoas que fizeram uso dessa medicação e sei o quanto melhora a qualidade de vida dos pacientes de fibrose, é indispensável que o sus forneça esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. .Essa garantia é efetivada através do Sistema Único de Saúde (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 **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero essencial que o SUS assegure o acesso aos tratamentos para fibrose cística aos pacientes elegíveis, promovendo cuidado integral, diagnóstico precoce e acompanhamento adequado para melhorar a saúde e a qualidade de vida dessas pessoas. Tenho um familiar que convive com essa doença e necessita do tratamento contínuo, o que me faz compreender ainda mais a importância de garantir acesso rápido e igualitário aos medicamentos e cuidados especializados oferecidos pelo sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero essencial que o SUS assegure o acesso aos tratamentos para fibrose cística aos pacientes elegíveis, promovendo cuidado integral, diagnóstico precoce e acompanhamento adequado para melhorar a saúde e a qualidade de vida dessas pessoas. Tenho um familiar que convive com essa doença e necessita do tratamento contínuo, o que me faz compreender ainda mais a importância de garantir acesso rápido e igualitário aos medicamentos e cuidados especializados oferecidos pelo sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta não represente apenas um medicamento. Ele representa mais saúde, menos internações, mais qualidade de vida, mais sonhos realizados e mais tempo ao lado 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 **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve atender a população da melhor maneira	2ª - Sim, Qual: Foi boa. , Positivo e facilidades: Não sei , Negativo e dificuldades: Não sei	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trás resultados maravilhosos, sou testemunha da qualidade de vida dos pacientes que já	2ª - Sim, Qual: Orkamb, Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De acordo com o artigo 196 da Constituição Federal de 1988, estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do estado. Essa garantia é efetivada pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é inovadora no tratamento da fibrose cística, melhorando a qualidade de vida e o prognóstico da doença. Pagamos muito em impostos e isso muda a vida de PESSOAS. A sociedade merece!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **22/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Somente quem tem condicao de saúde sabe a importancia do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Inúmeros benefícios e melhora na qualidade de vida dos pacientes, porém com início tardio os pacientes já apresentam muitas sequelas da doença. O início precoce permitirá o tratamento em estágios iniciais garantindo menor comprometimento funcional e maior qualidade de vida ao paciente e familiares	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tratamentos paliativos que não atu na causa da doença , Positivo: Tratar a causa da doença, com melhora importante da qualidade de vida 3 função pulmonar , Negativo: Falta de ação na causa base da doença, tratamos as consequências	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é a esperança de vida p quem tem essa condição. Conheço casos de melhora e vida normal a partir do uso desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , , -O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS para todos terem acesso, pois não estamos falando só de adultos, mas de crianças também	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento promissor de alta tecnologia que garante qualidade de vida para os portadores da doença e para os seus cuidadores.	2ª - Sim, Qual: Minha filha iniciou com o Trikafta 50mg e atualmente está com o trikafta 100mg, Positivo e facilidades: Minha filha hoje com 9 anos, desde os 4 meses de vida, vivia doente, em emergências, não ganhava peso, fazia 2 nebulizações diárias, 2 fisioterapias respiratórias por dia, antibióticos regularmente, vivia com infecções respiratórias. Após o início do uso do trikafta há 2 anos nunca mais esteve em emergência por nenhum motivo, nem por meros resfriados que viravam pneumonias facilmente, teve as nebulizações suspensas de tão limpo que está o pulmão, função pulmonar há 96, 97% e ganhou mais de 15 kg. Trikfta é vida, permitam que esta vida chegue aos pulmões de outras crianças , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo	3ª - Sim, Qual: Pulmozyme, colistimetato, ciprofloxacino, Positivo: tratavam bem as consequências da doença , Negativo: Só tratavam as consequências da doença, o trikafta trata a causa da doença	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com Fibrose Cística nessecita da medicação para uma qualidade de saúde melhor . Evitando vários exebarcoes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde deve ser sempre ao alcance de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nada a acrescentar.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudara crianças menores de 6 anos, pois hoje essa medicação é disponibilizada somente para menores de 6 anos	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As tecnologias chegaram para ajudar no melhor diagnóstico e condutas para os pacientes com menos tempo o que ajuda na melhor recuperação do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser de grande importância a disponibilização desse medicamento para crianças a partir de dois anos de idade. Sou mãe de uma criança com fibrose cística e precisei deixar meu emprego para me dedicar integralmente aos seus cuidados., , Minha filha utiliza enzimas antes de todas as refeições, realiza fisioterapia respiratória regularmente e passa por consultas médicas mensais. A rotina de cuidados é intensa e exige muito acompanhamento., , Por isso, considero esse medicamento fundamental para contribuir com a melhora da saúde, da qualidade de vida e do desenvolvimento das crianças que convivem com a fibrose cística, trazendo mais esperança e bem-estar para elas e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, um medicamento como esse trará benefícios aos pacientes que dele precisam. promover o acesso ao medicamento inclui reduzir o número de hospitalizações, comorbidades e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um medicamento imprescindível para contar a evolução da doença fibrose cística em crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação vai ajudar muitas pessoas que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A fibrose cística é uma doença genética, progressiva e multissistêmica, caracterizada pelo comprometimento pulmonar e digestivo, resultando em elevada morbimortalidade e impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes., , Os avanços terapêuticos recentes, especialmente com os moduladores da proteína CFTR, possibilitaram mudanças expressivas na evolução da doença, atuando diretamente em sua causa genética. Esses medicamentos promovem melhora da função pulmonar, redução das exacerbações respiratórias, diminuição das internações hospitalares, melhora do estado nutricional e aumento da sobrevida dos pacientes., , A incorporação desses tratamentos ao SUS contribui para a equidade no acesso à saúde, princípio fundamental do sistema público brasileiro. Considerando o elevado custo dessas terapias, grande parte dos pacientes e famílias não possui condições financeiras para adquiri-las por meios próprios, tornando o acesso restrito e gerando desigualdades no tratamento., , Além dos benefícios clínicos, a disponibilização do medicamento pelo SUS pode reduzir custos indiretos relacionados às frequentes hospitalizações, uso de antibióticos intravenosos, transplantes pulmonares, afastamentos laborais dos pacientes e cuidadores, além da necessidade de tratamentos de suporte mais complexos., , A evidência científica disponível demonstra que esses medicamentos modificam a história natural da doença, proporcionando maior expectativa e qualidade de vida. Dessa forma, sua incorporação ao SUS está alinhada aos princípios da integralidade, universalidade e equidade, garantindo aos pacientes com fibrose cística acesso a terapias eficazes e capazes de alterar significativamente o prognóstico da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe e faço parte de um grupo de apoio a famílias com fibrose cística. Vejo de perto o desespero de pais com filhos de 2 a 5 anos que precisam do Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor., , Acompanhar criança pequena com fibrose cística é ver tosse todo dia, dificuldade pra ganhar peso, internação atrás de internação. O medicamento muda isso. Ele trata a causa da doença, não só os sintomas. , , Começar aos 2-5 anos é a melhor janela. O pulmão da criança ainda está mais preservado. Se entrar cedo, ela tem chance real de crescer, ir pra escola, brincar sem falta de ar, ter uma vida mais perto do normal. Se esperar, a lesão pulmonar vira permanente., , Hoje só quem consegue advogado e entra na justiça tem acesso. Isso é injusto. Criança não pode esperar processo. Incorporar no SUS é dar chance igual pra todas as famílias, independente de dinheiro., , Por todas as mães do meu grupo que choram pedindo esse remédio: por favor, incorporem. Estamos falando da vida e do futuro dessas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporadora no SUS pois trás vários benefícios a saúde de pessoas com fibrose cística., Melhora muito a qualidade de vida de pessoas com FC e , Diminui internações, exacerbações e medicações., Tenho uma filha com fibrose cística e com apenas um ano ela já teve internações por conta da doença e conheço a mãe de uma menina que está em uso do trikafta que me disse que a filha dela nunca mais internou depois de começar a fazer uso da medicação, não precisou mais usar sonda nasogástrica e também não teve mais exacerbações, nem internações., Quero que minha filha tenha qualidade de vida, que possa ir pra escola, que não precise tomar tanto antibiótico, não precise mais de internações, que tenha uma vida normal, e sei que o trikafta vai contribuir muito pra ela viver bem. , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Envio esta contribuição como amiga dos pais de uma criança que convive diariamente com a Fibrose Cística. Somos testemunhas da rotina exaustiva dessa família: as horas dedicadas a inalações, a quantidade diária de remédios, a angústia a cada crise de tosse e o medo constante de uma internação de emergência. , Ver o sofrimento de pessoas que amamos e a luta diária desse pequeno paciente com sua frágil saúde é comovente. Como cidadã e amiga, não posso me calar sabendo que existe um medicamento capaz de mudar esse futuro. Essa criança e sua família merecem a chance de ter uma vida normal, e o SUS tem o dever de garantir isso., Além disso, o artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é um direito de todos, valores exorbitante de medicamentos tiram esse direito umas vez que já pagamos taxas altíssimas de impostos. É um dever do Estado garantir esse direito aos cidadãos, portanto deve ser fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A terapia é transformadora e ja tem demonstrado beneficios clínicos relevantes e.modificadores da expectativa de vida rm crianças acima de 6 anos com efeitos adversos insuportáveis na maioria delas. , Considerando que a droga age no defeito primário da FC, o uso por crianças acima de 2 anos, permitirá a prevenção de lesões estruturais pela doença, menos sintomas, menores custos diretos e indiretos gerados pelo tratamento e melhor qualidade de vida para os pequenos e suas famílias.	2ª - Sim, Qual: Terapia tripla com ETI, Positivo e facilidades: Crianças retomando a vida, com doença respiratória muito pouco ou nada sintomática, ganho nutricional, sem exacerbações, sem internamentos, com alegria e projetos de um futuro, antes incerto. Um feito admirável da ciência! , Negativo e dificuldades: A inconstância inicial no recebimento, A impossibilidade de beneficiar os pacientes não elegiveis	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tenho familia que necessita muito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem FC, está com 4 anos e precisa do remédio., , Meu filho de 8 anos também tem e toma e a melhora foi de 100% é outra criança com o uso de Trikafta. VIVA O SUS!!!	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora de 100% na parte pulmonar. , Negativo e dificuldades: Nenhum, nada a reclamar.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O modulador gênico Trikafta é uma verdadeira revolução no tratamento da Fibrose Cística, pois é a primeira medicação capaz de corrigir a causa da doença, em vez de apenas combater os efeitos. A consequência é que o uso da medicação freia consideravelmente o avanço da doença, especialmente em crianças mais jovens, que ainda não tiveram deterioração de órgãos como os pulmões, pâncreas e fígado, comuns em pacientes com FC. Quanto mais cedo o tratamento é iniciado, melhores são os resultados da prevenção e melhor será a qualidade de vida das pessoas. Vários estudos científicos já foram feitos demonstrando que é seguro usar esses moduladores em crianças com 2 anos ou mais. E outros estudos já mostram ótimos resultados até mesmo para crianças mais jovens ou uso durante a gravidez, tanto para mães com FC quanto para bebês com FC ainda no útero.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da distribuição gratuita de Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sou mãe de portador de Fibrose Cistica e relato o quanto houve de melhora significativa na qualidade de vida dele após uso do Trikafta, dimninuiu as medicações, os tratamentos e uso de fisioterapia e inalaçoes diárias que facilitaram po demais a rotina dele beneficiando o tempo para se dedicar aos estudos e concluir seu curso universítário...e gostaria que as crianças tivessem a mesma oportunidade	2ª - Sim, Qual: trikafta, Positivo e facilidades: melhora sobremaneria na qualidade e rotina dárias, que podem ser dispensada aos estudos, já que o tratamento reduziu e otimizou seu tempo, seu dia a dia, Negativo e dificuldades: não teve aspecto negativo nenhum, só a favor	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu neto necessita do remédio, compramos duas caixas fazendo vaquinha, mas hoje não temos mais condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, minha prima de apenas 5 anos possui Fibrose Cística desde que nasceu e se cuida desde então, a consulta pelo sus ajuda a família dela que trabalha e tem um gasto grande com consultas, fisioterapias e medicamentos então acho importantíssimo que o sus disponibilize essa consulta	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: o medicamento trikafita que foi disponibilizado pra minha prima , Positivo: muito boas , Negativo: nenhuma	4ª - sim muito boa	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é um bem social que deve ser robustecido de todas as formas possíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Crianças precisam desse tratamento para sobreviver de modo saudável!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Assim mais pessoas terão 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 **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da constituição federal de 1988 estabelece que a saúde é direito de todos e dever do Estado! Essa garantia é efetivada pelo SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão do medicamento no SUS é fundamental para o tratamento e a qualidade de vida de crianças com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **23/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ola, tenho 2 amigos, cujo, netinhos deles tem uma doença como fibrose cística!, , Venho, atraves deste, contribuir p aprovaçao desse medicamento jo SUS!, , Obga.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Fábio Silveira e sou pai do Arthur, de 1 ano e 7 meses, diagnosticado com fibrose cística., , Desde muito cedo, nossa família passou a viver uma rotina intensa de cuidados. Mesmo tão pequeno, Arthur já precisou de internações, cirurgias, procedimentos invasivos e inúmeros exames. Acompanhamos diariamente uma doença que exige atenção constante e que impacta toda a família., , Arthur possui insuficiência pancreática grave, consequência da fibrose cística. Antes de cada refeição, ele precisa utilizar enzimas pancreáticas e vitaminas específicas, como o DEKAS. A luta pelo ganho de peso e pelo crescimento adequado é constante. Também realiza fisioterapia respiratória e nebulizações com solução salina hipertônica a 7% duas vezes ao dia, todos os dias, além de já ter precisado de diversos antibióticos fortes, inclusive por nebulização., , Sabemos que a fibrose cística é uma doença progressiva. Cada infecção, cada internação e cada atraso no acesso ao tratamento podem representar danos permanentes. No caso da insuficiência pancreática, quanto mais tempo se espera, maiores são as chances de que as perdas sejam irreversíveis. O Trikafta oferece a possibilidade de tratar a causa da doença e, quando iniciado precocemente, pode preservar funções importantes e mudar completamente o futuro dessas crianças., , A doença também afeta profundamente toda a família. Em meio ao desgaste físico e emocional dessa rotina, sofri um grave acidente de moto devido ao cansaço extremo e quase perdi a vida., , Por isso, peço que a CONITEC aprove a incorporação do Trikafta para crianças de 2 a 5 anos no SUS. Nossas crianças não podem esperar a doença avançar para receber uma oportunidade de viver melhor. O tempo perdido pode significar danos que nunca mais poderão ser recuperados., , Peço, como pai, que deem às crianças com fibrose cística a chance de um futuro mais saudável e com mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Enzimas pancreáticas, polivitaminico dekas, salina hipertonica, tobramicina e vários outros medicamentos., Positivo: As tecnologias atualmente utilizadas pelo meu filho Arthur têm sido fundamentais para mantê-lo estável e proporcionar melhor qualidade de vida. A fisioterapia respiratória diária e as nebulizações com solução salina hipertônica a 7% ajudam na mobilização das secreções e na prevenção de complicações pulmonares., , O uso das enzimas pancreáticas antes das refeições permite uma melhor absorção dos nutrientes, contribuindo para a alimentação e o desenvolvimento. As vitaminas específicas, como o DEKAS, auxiliam na reposição de nutrientes importantes que a fibrose cística dificulta absorver., , Além disso, os antibióticos, inclusive por nebulização quando necessário, são essenciais para tratar infecções e evitar agravamentos do quadro clínico., , Apesar dos benefícios dessas tecnologias, todas elas atuam principalmente no controle das consequências da doença e exigem uma rotina intensa e contínua de cuidados. Mesmo com todos esses tratamentos, seguimos enfrentando dificuldades relacionadas ao crescimento, ganho de peso e risco de infecções., , Por isso, reconhecemos a importância dessas terapias, mas sabemos que ainda existe a necessidade de tratamentos que atuem diretamente na causa da fibrose cística, especialmente quando iniciados precocemente., Negativo: Apesar de serem essenciais para a sobrevivência e estabilidade do meu filho Arthur, os tratamentos atualmente utilizados apresentam muitas limitações e impõem uma carga muito grande para a criança e para toda a família., , A fisioterapia respiratória e as nebulizações precisam ser realizadas todos os dias, duas vezes ao dia, exigindo tempo, disciplina e adaptação constante da rotina familiar. Mesmo seguindo corretamente o tratamento, ainda existe o risco de infecções, internações e agravamento da doença., , As enzimas pancreáticas são indispensáveis, mas precisam ser administradas antes de todas as refeições e lanches. Mesmo com o uso correto, Arthur possui insuficiência pancreática grave e continuamos enfrentando dificuldades com ganho de peso, crescimento e absorção adequada dos nutrientes., , Os antibióticos, muitas vezes fortes e de uso prolongado, são	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			necessários para controlar infecções, mas trazem efeitos colaterais, aumentam o desgaste físico e emocional e não impedem que novos episódios ocorram. Além disso, procedimentos, exames frequentes e internações geram sofrimento para uma criança tão pequena., , Outro aspecto negativo é que todas essas tecnologias tratam principalmente as consequências da fibrose cística, e não a causa da doença. Mesmo com todos os cuidados, existe o medo constante da progressão e de danos irreversíveis em órgãos como pulmões e pâncreas., , A rotina de tratamento também impacta profundamente toda a família, causando cansaço físico, emocional e preocupação permanente com o futuro do nosso filho.		
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho possui Fibrose Cística, dentre as variantes uma delas é a 508del. Nossa vida é praticamente viver em função do nosso filho, que vive praticamente sob uso de antibióticos, tentamos o trikafta via judicial, porém foi nos negado. Precisamos muito desse medicamento para voltar a viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde de um ser humano é fundamental para todo o ciclo da vida e da humanidade, as crianças são o futuro... Tirar a oportunidade de viver e levar o nosso futuro pra frente é inadmissível, temos o remédio em mãos, exige um remédio que é ótimo para o tratamento, tem que ser incorporado ao SUS urgente, és óbvio, estamos falando de um alívio para toda a vida de diversas crianças, não fechem os olhos para a cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho Joaquim tem 5 anos e convive com a Fibrose Cística. A incorporação do Trikafta no SUS representa a esperança de oferecer a ele uma vida com mais qualidade, menos limitações e mais possibilidades de futuro. Como mãe, desejo que ele tenha a oportunidade de crescer, brincar e viver sua infância com mais saúde e dignidade. Esse tratamento pode transformar histórias como a dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha neta de 4 anos convive com a fibrose cística , e os médicos já indicaram a ela , mas não temos condições de compra lá ! os pacientes que já utilizam a medicação nos relataram que a condição de saúde para as crianças que a utilizam ficam muito melhor! As crianças merecem ter uma qualidade de vida melhor .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento salva vida de crianças, é isso é muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento pode mudar a vida de crianças portadoras da fibrose cística. Os benefícios que essa medicação pode proporcionar são inexplicáveis. Todas as crianças precisam dessa melhor qualidade de vida, poder respirar! Somente quem convive com essa doença pra saber o desespero de ver um filho com dificuldades respiratórias, pancreáticas, intestinais… Minha filha de 3 anos e seis meses está fazendo uso do Trikafta há exatamente um mês e pôde-se considerar que já é outra criança! Mudou não somente a vida dela, mas de toda família. Em apenas um mês, sua ausculta pulmonar já é totalmente diferente, segundo relatos da fisioterapeuta. Exames realizados nessa semana, já mostram melhora significativa em resultados. Desde a medicação respira sem dificuldade, não tem mais tosse, nem secreção. O Trikafta é mudança de vida! Minha filha é prova viva do quanto essa medicação é importante e eficaz! Precisamos dessa medicação, desse sopro de vida para todos!	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Mudança de forma geral, melhora na ausculta pulmonar, facilidade pra respirar, não se cansa para brincar e executar sua rotina, exames com mudanças significativas, não apresenta tosse, nem secreção., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo, somente muitos pontos positivos	3ª - Sim, Qual: Alfadornase , Positivo: Minha filha com o tratamento com alfadornase vinha mantendo uma rotina muito melhor do que qdo ainda não tinha tratamento, antes de descobrirmos a doença, mas nada comparado ao Trikafta! Antes mesmo com a alfadornase tinha secreção exacerbada, tosse, chiado, etc…, Negativo: Não posso relatar pontos negativos, mas não se compara ao Trikafta	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que por ser um tratamento de alto valor e muitas famílias não terem condições de fornecer aos seus filhos, deveria ser disponibilizado pelo SUS a todos aqueles que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento para fibrose cística é muito caro, o sus deveria incorporar o tratamento na rede de saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio pode transformar a vida dessas crianças,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá salvar a vida de muitas crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma criança de 2 anos em tratamento com o medicamento e está evoluindo muito bem. Esse medicamento é extremamente importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que o SUS serve para dar dignidade, possibilidade de sobrevivência e lutar pelos direitos humanos, principalmente dos indefesos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, incorporação deste medicamento ao Sistema Único de Saúde (SUS) é fundamental para garantir o acesso igualitário ao tratamento por parte da população que dele necessita. O alto custo da medicação torna sua aquisição inviável para grande parte dos pacientes e suas famílias, criando uma barreira econômica que compromete diretamente o direito à saúde., A ausência desse medicamento na rede pública tem resultado em atrasos no tratamento, agravamento do quadro clínico e, em muitos casos, perda de vidas que poderiam ter sido preservadas com acesso oportuno à terapia adequada. Diversos pacientes não possuem condições financeiras para custear o tratamento de forma contínua, ficando sem alternativas terapêuticas eficazes., Dessa forma, a incorporação do medicamento ao SUS representa não apenas uma medida de ampliação do acesso à saúde, mas também uma ação de justiça social, redução de desigualdades e proteção da vida. Garantir esse tratamento pelo sistema público significa oferecer uma oportunidade real de cuidado e sobrevida a pacientes que hoje enfrentam limitações econômicas intransponíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar ao Sus significa dar esperança e futuro a crianças que nasceram com essa comorbidade. É dever do país que arrecada tantos impostos, devolver em forma de acesso à esse medicamento para as crianças que necessitam para continuarem vivas.	2ª - Sim, Qual: Conheço uma criança que faz o uso e hoje pode ter uma qualidade de vida e um futuro esperando por ela., Positivo e facilidades: Oportunidade de vida, sem a medicação ela poderia ter morrido, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporado ao Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muitas pessoas, famílias vão ser mais felizes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar chances de todos terem 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que poderá salvar a vida de inúmeras crianças, acometidas por essa comorbidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sobrinha faz uso do medicamento desde os 9 meses o que fez com que hoje com 2 anos tem uma vida normal com o medicamento. E exames comprovam a eficácia do medicamento.	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Qualidade de vida, exames com comprovação em evolução benéfica com o uso do medicamento. , Negativo e dificuldades: Não tenho	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporada por pode salvar a vida de muitas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois podem ajudar a salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de um bebê com fibrose cística e, desde o diagnóstico, minha família vive em constante vigilância. Enfrentamos, diariamente, uma rotina intensa de inalações, fisioterapia respiratória e uso de enzimas em todas as refeições. Além disso, mesmo ela tendo apenas 6 meses, já enfrentamos uma longa internação devido a consequências severas dessa condição, como infecção respiratória e desnutrição. Essa é uma realidade que afeta não apenas a saúde dela, mas toda a nossa família., Por isso, apoio a ampliação e a consolidação do acesso ao Trikafta pelo SUS. Para nós, pais, essa não é apenas uma discussão sobre custos ou incorporação de tecnologias. É a possibilidade de oferecer aos nossos filhos uma vida mais saudável, com menos complicações e mais perspectivas para o futuro., Durante muitos anos, o tratamento da fibrose cística esteve focado apenas no controle dos sintomas e das consequências da doença. O Trikafta representa uma mudança de paradigma porque atua na causa do problema. Com isso, temos a esperança de melhorar a função pulmonar, favorecer o ganho de peso e preservar órgãos importantes antes que os danos se tornem irreversíveis., Como pai, desejo que minha filha tenha a oportunidade de crescer, estudar, trabalhar e realizar seus sonhos com mais qualidade de vida. Por isso, peço que a Conitec considere não apenas os números, mas também o impacto real que essa tecnologia pode ter na vida da minha filha e de outras tantas pessoas com fibrose cística e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Crianças com fibrose cistica merecem ter a chance de viverem mais e com qualidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de alta necessidade para crianças com fibrose cística, pois usada ao tempo certo, pode salvar vidas!	2ª - Sim, Qual: Família amiga necessita com urgência , Positivo e facilidades: Resultado eficaz do medicamento , Negativo e dificuldades: Falta no sus	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamente necessário para o tratamento, além de ser alto custo que inviabiliza para muitas crianças carentes portadoras da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo esforço para o bem da saúde seve ser considerado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação auxiliará e melhorara a vida de muitas, Pessoas, prevalecendo o direito à saúde e a dignidade da pessoa humana	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação tem trazido vida a crianças que nascem com essa condição. Deveria ser acessível a todos.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhoras considerável da fibrose cística, Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso ao Trikafta pelo SUS pode transformar vidas, reduzindo o impacto da fibrose cística e oferecendo mais oportunidades para estudo, trabalho e convivência social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial para salvar vidas é um medicamento de alto custo.	2ª - Sim, Qual: Essencial para salvar vidas, Positivo e facilidades: Salvou a vida de várias criancas, Negativo e dificuldades: Negativo nemhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser medicamento de alto custo, é extremamente útil que seja disponibilizado pelo governo, para que todas as pessoas necessitadas, tenham 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 **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do Trikafta ao SUS para crianças menores de 5 anos., , Sou mãe de uma criança com fibrose cística que hoje tem 9 anos. Meu filho iniciou o tratamento com Trikafta em dezembro de 2024, e a mudança em sua qualidade de vida foi extraordinária., , Antes do medicamento, ele era internado pelo menos duas vezes por ano, permanecendo de 10 a 14 dias em cada internação. Desde o início do tratamento, ele não precisou mais ser internado. Além disso, deixou de apresentar falta de ar frequente e chiado no peito, passou a se alimentar melhor e teve uma melhora significativa em sua saúde e bem-estar., , O Trikafta não trouxe apenas benefícios clínicos. Ele devolveu qualidade de vida, tranquilidade e esperança para toda a nossa família. Ver uma criança com fibrose cística crescer com menos limitações, menos sofrimento e menos hospitalizações faz toda a diferença., , Por isso, acredito que todas as crianças elegíveis deveriam ter acesso a esse tratamento pelo SUS o mais cedo possível. Quanto mais cedo o tratamento é iniciado, maiores são as chances de preservar a saúde pulmonar, evitar complicações e proporcionar uma vida mais saudável e plena.	2ª - Sim, Qual: Meu filho de 9 anos utiliza o Trikafta, Positivo e facilidades: Com a utilização do Trikafta, percebi uma melhora muito significativa na saúde e na qualidade de vida do meu filho. Ele deixou de ter internações frequentes, não apresenta mais falta de ar e chiado no peito como antes, passou a se alimentar melhor e tem mais disposição para realizar suas atividades do dia a dia., , Além dos benefícios físicos, houve um impacto muito positivo no bem-estar emocional e social da nossa família. Hoje ele consegue participar das atividades escolares, esportivas e de lazer com muito mais tranquilidade, e nós vivemos com menos preocupação em relação a agravamentos da doença e hospitalizações., , O Trikafta trouxe mais saúde, autonomia, qualidade de vida e esperança para o futuro., Negativo e dificuldades: Não observei aspectos negativos relevantes com a utilização do Trikafta. Pelo contrário, os benefícios foram muito superiores a qualquer dificuldade relacionada ao tratamento., , A única preocupação que tenho é em relação à continuidade do fornecimento do medicamento. Como ele trouxe uma melhora tão significativa para a saúde e a qualidade de vida do meu filho, existe o receio de interrupções no acesso ao tratamento por atrasos ou falta de disponibilização. A manutenção do fornecimento regular é fundamental para garantir os resultados obtidos e a estabilidade da saúde dos pacientes.	3ª - Sim, Qual: Creon, pulmozyme, antibióticos , Positivo: As tecnologias disponíveis anteriormente para a fibrose cística eram fundamentais, mas atuavam principalmente no controle dos sintomas e das complicações da doença. Elas ajudavam a tratar infecções, melhorar a respiração e minimizar os danos já causados, mas não atuavam diretamente na causa da doença., , O Trikafta representa uma mudança muito importante porque age na proteína defeituosa responsável pela fibrose cística. Na prática, isso significa não apenas remediar os problemas quando eles aparecem, mas também prevenir o agravamento da doença e reduzir o surgimento de novas complicações., , Como mãe, percebo claramente essa diferença. Antes, a rotina era marcada por crises, infecções e internações. Com o Trikafta, meu filho passou a ter mais saúde, mais estabilidade e uma qualidade de vida que nunca havia experimentado antes. Por isso considero essa tecnologia um avanço essencial para as crianças com fibrose cística., Negativo: Os tratamentos utilizados anteriormente são importantes e necessários, porém apresentam limitações significativas. Em muitos casos, eles atuam principalmente no controle dos sintomas e das complicações da fibrose cística, exigindo uma rotina intensa de medicamentos, fisioterapia respiratória, nebulizações frequentes e internações quando ocorrem agravamentos., , Mesmo seguindo corretamente todos os tratamentos disponíveis, muitas crianças continuam apresentando infecções respiratórias recorrentes, dificuldade para ganhar peso, falta de ar, chiado no peito e perda progressiva da função pulmonar ao longo dos anos., , Como mãe de uma criança com fibrose cística, vivenciei essa realidade. Apesar de todos os cuidados e tratamentos realizados, meu filho ainda precisava de internações frequentes e enfrentava limitações causadas pela doença. Por isso, considero que a principal limitação das tecnologias anteriores é que elas ajudam a controlar as consequências da fibrose cística, mas não conseguem agir de forma tão efetiva na causa da doença quanto o Trikafta.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sobre tudo e tanto que contribuímos como sociedade, mínimo é o acesso a saúde/medicamentos como nestas situações para salvarmos quem for que seja.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento extremamente importante e salva vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporada no SUS pois é uma medicação comprovadamente já muito benéfica aos pacientes, e o custo é altíssimo, sendo assim impossível das famílias normais pagarem, e deixando a criança fadada aos riscos da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SUS salva vidas , e essas vidas precisam desse medo para serem salvas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As crianças precisam do medicamento desde que nascem para terem uma qualidade de vida e duradoura, não a partir dos 5 anos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que cabe as políticas públicas, auxiliar no tratamento para assim oferecer uma melhor condição de vida, para as crianças com essa particularidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma criança de 5 anos com fibrose cística e mutação F508del. Meu filho iniciou o tratamento com Trikafta em novembro de 2024, após diagnóstico confirmado por teste do suor e exame genético., Antes do tratamento, convivíamos com sintomas respiratórios frequentes, sinusites recorrentes, alterações digestivas e grande preocupação com a progressão da doença. A fibrose cística exige uma rotina intensa de cuidados, com uso de medicamentos, fisioterapia respiratória e acompanhamento constante., Após o início do Trikafta, observamos melhora significativa na saúde e na qualidade de vida do meu filho. Houve melhora dos sintomas respiratórios, redução importante da tosse, ganho de peso, normalização das fezes e mais disposição para brincar, estudar e realizar atividades próprias da infância. Além disso, não foram observados efeitos adversos relevantes., Como mãe, vejo diariamente o impacto positivo que esse medicamento trouxe para a vida do meu filho e para toda a nossa família. O tratamento não representa apenas melhora de sintomas, mas a oportunidade de prevenir complicações futuras, preservar a função pulmonar e proporcionar uma infância mais saudável., Por isso, acredito que o Trikafta deve ser incorporado ao SUS para crianças de 2 a 5 anos com indicação para uso. O acesso precoce ao medicamento pode mudar a história natural da fibrose cística e oferecer a muitas crianças brasileiras a mesma oportunidade que meu filho teve.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência direta com o Trikafta (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), utilizado pelo meu filho de 5 anos, diagnosticado com fibrose cística e mutação F508del. O tratamento foi iniciado em novembro de 2024 e acompanho diariamente sua evolução clínica e qualidade de vida., Positivo e facilidades: Após o início do Trikafta, observamos melhora significativa na saúde do meu filho. Houve redução importante da tosse, melhora da respiração, mais disposição para brincar e realizar atividades físicas, ganho de peso, melhora das fezes e redução dos sintomas relacionados à sinusite. Além disso, percebemos melhora na qualidade de vida de toda a família, com menos preocupação constante com a progressão da doença. O medicamento permitiu que ele tivesse uma infância mais próxima do normal., Negativo e dificuldades: Não observamos efeitos adversos relevantes durante o tratamento. O principal aspecto negativo não está relacionado ao medicamento em si, mas à dificuldade de acesso e à insegurança quanto à continuidade do fornecimento. Para famílias que convivem com a fibrose cística, a interrupção do tratamento gera preocupação, pois os benefícios obtidos são muito importantes para a saúde e para a qualidade de vida das crianças.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso irá ajudar a salvas muitas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (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 **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha portadora de fibrose cística, que já usa a 3 anos a medicação. É realmente um divisor de águas na qualidade de vida do paciente. A recuperação do sistema respiratório é muito boa, excelente. Quanto ao sistema digestivo, é fundamental que se inicie o mais cedo possível a medicação, para paralisar a evolução da desgeneração do sistema, pois este não é revertido.	2ª - Sim, Qual: O mesmo medicamento para pacientes acima de 6 anos. , Positivo e facilidades: Muitos. Uma vida nova para o paciente. Recuperação do sistema respiratório. Melhoria do sistema digestivo. Melhoria da qualidade de vida do paciente e do cuidador, suspensão de uso de medicamentos caros para tratar sintomas. Redução da nebulização durante o dia. São inúmeros. , Negativo e dificuldades: O medo do governo não fornecer ou interromper ó fornecimento do tão sonhado remédio.	3ª - Sim, Qual: Medicamentos específicos paliativos para tratamento dos sintomas e consequência da doença. Tobranicina, pulmonzymer, dentre outros. São inalatorias muito difícil uso para crianças principalmente. , Positivo: Tratamento dos sintomas da doença. , Uso muito difícil, toma muito tempo do paciente durante o dia. , Negativo: Aplicação é muito difícil e requer muito tempo durante o dia.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso ajudará muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica pneumologista pediátrica em centro de referência para fibrose cística e apresento meus dados brasileiros de vida real referentes ao uso de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor em crianças pequenas elegíveis., Uma das principais incertezas apontadas é a aplicabilidade dos resultados dos estudos clínicos à realidade brasileira e o impacto do tratamento em crianças entre 2 e 5 anos. Os dados observados em nosso serviço ajudam a responder diretamente essa questão., Foram acompanhadas 6 crianças com mutações elegíveis. Em todos os casos observou-se benefício clínico em pelo menos um domínio relevante da doença., Os valores médios do teste do suor reduziram de aproximadamente 92 mmol/L para 48 mmol/L após o início da terapia, demonstrando importante recuperação da função da proteína CFTR. Também foram observadas melhorias microbiológicas, incluindo negativação de culturas respiratórias previamente positivas para patógenos como Pseudomonas aeruginosa stafilo resistente, , A redução da carga assistencial foi expressiva. O número anual de exacerbações pulmonares caiu de 17 para 4 episódios após o início do tratamento, enquanto as internações hospitalares reduziram de 23 para nenhuma no período analisado. Da mesma forma, houve redução de 66% nos dias de antibioticoterapia, passando de 222 para 76 dias., Também observamos melhora nutricional consistente, com aumento do percentil de IMC e ganho ponderal Em alguns casos, houve aumento da elastase fecal, sugerindo preservação ou recuperação parcial da função pancreática quando o tratamento é iniciado precocemente., Esses resultados demonstram que os benefícios observados nos estudos clínicos são reproduzidos na prática assistencial brasileira, inclusive em crianças pequenas. Diante da efetividade observada, da viabilidade de monitoramento e e do potencial de reduzir hospitalizações, infecções e utilização de recursos de saúde, manifesto-me favoravelmente à incorporação de ETI para crianças de 2-5 anos elegíveis no SUS.	2ª - Sim, Qual: elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor em crianças 2 -5 anos com mutações elegíveis, Positivo e facilidades: Na prática clínica, os principais aspectos positivos observados após o início do tratamento com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor foram a melhora global do estado de saúde das crianças e a redução da progressão da doença., , Em nossa experiência com crianças elegíveis para a terapia, observamos redução expressiva dos níveis de cloro no suor, melhora do estado nutricional com ganho de peso e aumento do índice de massa corporal, além de melhora do apetite e da disposição relatadas pelas famílias., , Também foram observadas reduções importantes no número de exacerbações pulmonares, internações hospitalares e necessidade de antibioticoterapia. Em diversos pacientes houve negativação de culturas respiratórias previamente positivas para microrganismos potencialmente associados à progressão da doença pulmonar, como Pseudomonas aeruginosa, stafilos aureus resistente a oxacilina (MRSA), Serratia spp. e Klebsiella spp., , Outro aspecto relevante foi a possibilidade de preservar órgãos ainda em desenvolvimento. Em alguns pacientes observamos melhora de marcadores relacionados à função pancreática, sugerindo que o início precoce do tratamento pode reduzir danos irreversíveis causados pela fibrose cística., , A terapia apresentou perfil de segurança favorável, com poucos efeitos adversos e boa aceitação pelas crianças e suas famílias. O monitoramento clínico, laboratorial e oftalmológico mostrou-se plenamente viável na rotina de um centro de referência brasileiro., , De forma geral, a tecnologia demonstrou potencial para modificar a história natural da doença quando iniciada precocemente, proporcionando melhor qualidade de vida, menor carga de tratamento e menor necessidade de utilização de recursos hospitalares., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tratamento habitual para fibrose cística com uso de enzimas pancreaticas, salina hipertonica, alfadornase, colimicina e tobramicina inalatórios, fisioterapia respiratória, suplementação nutricional e vitaminica., Positivo: Na prática clínica, esses recursos contribuem para o tratamento das exacerbações pulmonares, melhora do estado nutricional, controle das infecções respiratórias e acompanhamento adequado das manifestações sistêmicas da doença. O seguimento regular em centros especializados também favorece o diagnóstico precoce de complicações e a educação das famílias quanto aos cuidados necessários., , Entretanto, apesar dos benefícios do tratamento convencional, a fibrose cística permanece uma doença progressiva. Muitos pacientes continuam apresentando infecções respiratórias recorrentes, necessidade de internações, uso frequente de antibióticos, insuficiência pancreática e desenvolvimento gradual de lesões pulmonares irreversíveis. Por isso, estratégias terapêuticas capazes de atuar na causa básica da doença representam um avanço adicional importante ao tratamento habitual., Negativo: Embora o tratamento tradicional da fibrose cística tenha melhorado significativamente a sobrevida dos pacientes, ele apresenta limitações importantes. Na prática clínica, observa-se que esse tratamento atua principalmente sobre as consequências da doença, mas não corrige o defeito básico da proteína CFTR responsável pela sua causa., , Mesmo com acompanhamento especializado, fisioterapia respiratória, enzimas pancreáticas, antibióticos e suporte nutricional, muitos pacientes continuam apresentando infecções respiratórias recorrentes, exacerbações pulmonares frequentes, necessidade de internações e uso repetido de antibióticos, inclusive por via intravenosa. Em alguns casos, ocorre progressão da doença pulmonar com desenvolvimento de bronquiectasias e outras alterações estruturais irreversíveis ainda na infância., , Outro aspecto negativo é a elevada carga de tratamento imposta às crianças e suas famílias. A rotina frequentemente envolve múltiplas medicações diárias, nebulizações, fisioterapia respiratória, consultas frequentes, exames e hospitalizações, gerando impacto significativo na qualidade de vida e na dinâmica familiar., , Além disso, apesar de todos os	4ª - A principal evidência para crianças de 2 a 5 anos provém de estudo multicêntrico internacional de fase 3 que avaliou 75 crianças tratadas por 24 semanas. O tratamento foi considerado seguro e bem tolerado, apresentando perfil de segurança semelhante ao observado em crianças maiores e adultos. Além disso, foram observadas reduções clinicamente significativas do cloro no suor e melhora do índice de depuração pulmonar (LCI2,5), marcador sensível de doença pulmonar precoce., Os resultados demonstraram melhora da função da proteína CFTR, com reduções importantes dos níveis de cloro no suor e evidências de benefício pulmonar já nos primeiros meses de tratamento. O estudo também mostrou estabilidade do estado nutricional e tendência de melhora de marcadores de função pancreática, sugerindo potencial benefício quando a terapia é iniciada precocemente., Esses achados sustentaram a aprovação regulatória da terapia para crianças a partir de 2 anos pela FDA e posteriormente por outras agências reguladoras internacionais. A bula norte-americana descreve os resultados do estudo pediátrico de 24 semanas com 75 crianças entre 2-5 anos, confirmando eficácia e segurança nessa faixa etária., Além dos ensaios clínicos, estudos de acompanhamento e dados de vida real vêm confirmando a manutenção dos benefícios do ETI,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			esforços terapêuticos, muitos pacientes mantêm insuficiência pancreática, dificuldades nutricionais e comprometimento progressivo de órgãos-alvo ao longo do tempo. Dessa forma, embora o tratamento convencional seja fundamental e deva ser mantido, ele nem sempre consegue impedir a progressão da doença e o aparecimento de sequelas permanentes., , Inclusive este ano houve óbito de uma paciente de 3 anos, elegível ao ETI que não possuia acesso a medicação, estava apenas realizando o tratamento convencional. Teve uma exacerbação pulmonar grave que necessitou internação hospitar e foi a óbito, complicação que provavelmente não teria sido evitada com uso precoce do ETI, que poderia ter salvado a vida da paciente.	incluindo melhora da função pulmonar, redução de exacerbações, melhora nutricional e redução da carga de tratamento., Considerando que as lesões pulmonares e pancreáticas da fibrose cística iniciam-se nos primeiros anos de vida e são progressivas e irreversíveis, a introdução precoce do ETI representa uma oportunidade de modificar a história natural da doença antes do estabelecimento de sequelas permanentes., Goralski JL, Hoppe JE, Mall MA, et al. Phase 3 Open-Label Clinical Trial of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Children Aged 2–5 Years With Cystic Fibrosis and at Least One F508del Allele. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2023, 208(1):5	
Profissional de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnolgoia com eficiencia deve ser incorporada com vista na qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para melhorar a qualidade de vida dos portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trazer qualidade de vida aos pacientes em tratamento que não tem condições de arcar com os custos do tratamento que são elevados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser sim incorporada no SUS, muitas crianças com a doença já serão beneficiadas com dois anos de idade ao invés dos seis anos, quatro anos de adianto do tratamento. Isso seria fantástico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As crianças precisam do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos dar chance e qualidade de vida a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar a dar qualidade de vida a muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que nao tem condições financeiras sofrem por falta de medicamentos, e o sus e a rede segura que ajuda a população. Sendo fornecido os medicamentos de autocusto, ajuda a população melhorar de vida ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação deste medicamento vai trazer mais qualidade de vida para os portadores da Fibrose Cistica nesta fase etária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho super necessária a incorporação da medicação pela qualidade de vida das pessoas portadoras de fibrose cística. Meu filho é amigo de um menino que possui essa doença e presenciei vários episódios graves de saúde decorrentes dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para nossa população, já tão carente em tantas frentes da 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 **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Independentemente das condições, todos tem direito a ter acesso a tratamentos inovadores e de ponta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso é importante para a sobrevivência das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria de registrar minha opinião favorável à incorporação de medicamento no SUS para tratamento de crianças com Fibrose Cística., , Acredito que o acesso a esse tratamento é essencial para garantir melhores condições de saúde e qualidade de vida aos pacientes pediátricos., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação deve ser distribuída para quem precisa o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao sus pois é uma doença que se tratada cedo pode ajudar muito e nem todas as famílias tem condições financeiras para ter acesso a este tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas crianças precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho muito importante esse medicame to ser ofertado pelo SUS. As crianças necessitam de uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença que não há cura, o médicamento pode trazer alívio e um tratamento a famílias que precisam dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Questões que envolvem benefícios e acesso a melhores condições de saúde pública devem ser priorizadas pelos agentes públicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Iniciar o tratamento aos 2 anos de idade impede que o muco espesso cause danos estruturais crônicos no pulmão e no pâncreas. O medicamento foi rigorosamente testado e aprovado para a faixa etária de 2 a 5 anos pela FDA (Estados Unidos), EMA (Europa) e pela própria Anvisa no Brasil. Essas agências reconheceram que os benefícios superam amplamente os riscos. As crianças que usam o modulador precocemente apresentam melhora imediata na absorção de nutrientes, ganho de peso e crescimento, reduzindo a necessidade de internações hospitalares frequentes, ou seja impactam positivamente na qualidade de vida delas. Por se tratar de uma doença agressiva, esses estudos provam muitas coisas para os benefícios que este tratamento poderá proporcionar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao Sus pode salvar milhares de crianças sem acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que fornpara salvar vidas ou atenuar o sofrimento das pessoas deve ser buscado. O país tem recursos pra isso, basta usar bem. As pessoas acometidas por esse sofrimento necessitam de nosso apoio.	2ª - Sim, Qual: N/a, Positivo e facilidades: N/a, Negativo e dificuldades: N/a	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que possa contribuir com a qualidade de vida de uma criança que precisa de tratamento deve ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser liberado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Ana Carolina sou mãe do menor luan que portador de fibrose cistica e necessita urgente do trikafta	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São casos de extrema necessidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvará vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muitas crianças. Hoje, o tratamento fica limitado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas crianças estão precisando desse remédio pra ter uma saúde melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Permitir que através do SUS, todos que sejam acometidos pela fibrose cística, que é bastante rara, tenham acesso ao tratamento que é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, PRECISAMOS DESTA AJUDA DO GOVERNO PARA SALVAR VIDAS !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para saúde de tantas crianças que não tem condição de ter acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta tecnologia auxiliará salvar vidas de muitas crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Várias pessoas não tem condições de arcar com os custos para essa doença grave!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para a população e pra tomada de decisão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamente irá contribuir para que a população consiga ter acesso a ele por ser muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante para as pessoas que tem a doença e não tem condições de arcar com o tratamento de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dever do Estado na proteção da saúde e garantia de vida daqueles que não possuem condições financeiras para suportar o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando os benefícios que esse medicamento pode trazer para a vida das pessoas com fibrose cística, acredito que seja fundamental a sua disponibilidade no SUS para crianças a partir de 2 anos, afim de que elas possam ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho extremamente necessário para evitar que mais famílias sofrem perdas de familiares por falta de condições financeiras e falta de acesso ao tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Maior acesso para pessoas com a condição, principalmente familias com baixa renda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho exemplo de que a medicação Trikafta vai dá uma qualidade de vida melhor pras crianças de 2 a 5 anos por isso apoio que ela seja corporada ao SUS	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: A melhor possível , Negativo e dificuldades: Sem a medicação o Estado de saúde se agravar o dobro	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é extremamente necessário e deve ser liberado no SUS para completo atendimento da população!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que incorporar sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado a medicação no sus para os pacientes 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 **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância a incorporação desse medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia em questão deve ser incorporada pelo SUS uma vez que se trata de remédios e tratamentos com custo elevado e que principalmente a classe baixa não conseguirá custear, prejudicando o tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus deve estar sempre buscando melhoras e a introdução dessas tecnologias devem melhorar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, """Acredito que deve ser incorporada ao SUS, pois pode ampliar o acesso da população a tratamentos e tecnologias importantes, contribuindo para melhorar a qualidade de vida e a saúde dos pacientes."""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A irmã de uma amiga minha necessita disso e seria um alivio pra ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio será de grande contribuição a aqueles que vivem com a doença e seus familiares,	2ª - Sim, Qual: Trikafta, pancreatina, tobramicina, Positivo e facilidades: Melhora na minha saude de uma forma geral, , Negativo e dificuldades: nada a declarar de ponto negativo	3ª - Sim, Qual: pancreatina, Positivo: melhora na qualidade de vida, Negativo: nada a declarar de ponto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devemos ter o direito ao tratamento, pois nem todas as pessoas têm condições financeiras de arcar com os custos. Saúde deve ser 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:
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Minha opinião é a distribuição gratuita do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (conhecido comercialmente como Trikafta) pelo SUS., •Trata a causa da fibrose cística em muitos pacientes, e não apenas os sintomas. , •Estudos mostraram melhora significativa da função pulmonar, redução de internações, melhora nutricional e aumento da qualidade de vida. Em alguns casos, pacientes deixaram de precisar de transplante pulmonar. , •A Conitec considerou que o medicamento tem potencial de modificar a história natural da doença, algo raro em doenças genéticas graves. , •Para famílias e pacientes, o impacto pode ser transformador, permitindo mais autonomia e expectativa de vida. , "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um caso próximo de uma amiga que utiliza a medicação e precisa de fácil acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento muito importante e muito caro para quem necessita do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas não tem condições financeiras e isso ajudaria quem mais necessita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A população brasileira, que tanto contribui com impostos, tem direito a acesso ao sus de forma mais completa possivel.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas nao tem acesso por conta do auto custo do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho opinião sobre isso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho fundamental a introdução desse medicamento para as crianças portadoras de Fibrose Cística	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência com o todo sobre a doença Fibrose Cística , tenho filhos gêmeos que são portadores da doença e já fazem uso da medicação e a medicação mudou a vida deles ??estão com 24 anos e sou super a favor que as crianças tb tenham essa oportunidade de ter qualidade de vida melhor ??, Positivo e facilidades: Mudou totalmente a vida dos meus gêmeos ??qualidade de vida é outra ?? Gratidão a Deus?? aos envolvidos ??, Negativo e dificuldades: Tem que ficar atento ao fígado	3ª - Sim, Qual: Com creon (enzimas pancreáticas) pulmozaime (inalatorio que eles usam tb , Positivo: Fundamental para a sobrevivência deles , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito a saúde e a vida , esta muito amparado pelas contribuições dos nossos impostos , eh justo que qq medicação ou tratamento que possibilite a vida e saúde deve ser incorporado a SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para que pessoas sem condições possa ter acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que deva ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é extremante caro e beneficiará pessoas que não tem condições de arcar com esse custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito caro, já perdemos muitas crianças pela falta de condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha foi diagnosticada com fibrose e tem apenas 11 meses de vida..., Preciso muito de acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Milhares de pessoas poderiam ter a vida transformada por conta desta medicação	2ª - Sim, Qual: Guselcumabe, Positivo e facilidades: Meu marido está participando deste estudo e saiu de severo a nada encontrado desde a primiera aplicação, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pelo SUS para facil acesso que pode salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento precisar ser incluído no sus, pois com ele as vidas das crianças poderiam ser prolongada e a esperança da cura será maior.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância para preservação dos órgãos das crianças com este problema, convivendo com quem precisa do medicamento observamos a importância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS pois é um medicamento que pode prolongar a estimativa de vida de pessoas com fibrose cística e é de alto custo, muitos não conseguem fazer o tratamento adequado por conta do valor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma criança que possui fibrose e teve sua saúde transformada apos o uso dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de novas tecnologias e medicamentos mais modernos representa um avanço significativo no tratamento da doença, pois atua diretamente na causa do problema, proporcionando melhora da função pulmonar, redução de exacerbações e aumento da expectativa e qualidade de vida. Além disso, ao reduzir complicações e internações, essas terapias tendem a gerar economia indireta ao SUS no médio e longo prazo, além de ajudar muito os portadores dessa doença que não tem condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Art. 196 CF-88	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus deve oferecer tratamento para as crianças com fibrose cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	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 **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sem opinião	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Somos um dos maiores pagadores de impostos do mundo. Nada mais justo e ético do que isso ser retribuído principalmente a quem mais necessita e o depende para continuar a sobreviver., , Esse tratamento é completamente impraticável a 99% da população brasileira, o que implica na obrigação do SUS de fornecer o tratamento a quem necessita e depende para continuar com o mínimo de qualidade de vida., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos dar a todas as crianças os mesmos acessos e direito à vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para garantir acesso a saude e redução de mortalidade pela condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que salva vidas!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que a fha dele tem a necessidade da realização do tratamento mensalmente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para pessoas serem tratadas corretamente.	2ª - Sim, Qual: Tecnologia em medicamentos , Positivo e facilidades: Foram melhora das doenças raras., Negativo e dificuldades: Medicamentos não incluso, paciente em sofrimento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que faz uso e acredito que pelos preços elevados e importância do medicamento para o tratamento ele deveria ser ofertado pelo sus para o caso especificado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial que para que a população menos favorecida tenha acesso.	2ª - Sim, Qual: Com o medicamento , Positivo e facilidades: Por ajudar no tratamento , Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso	3ª - Sim, Qual: Esclerose múltipla , Positivo: Tecnologia avançada , Negativo: Dificuldade de acesso	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um serviço importante que vai salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento que salva crianças deve ser fornecido pelo governo que arrecada milhões em impostos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma filha de um amigo, utiliza deste medicamento que mudou o forma de vida dela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais cuidados com os cidadão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Mais informaçoes	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cuidar melhor dos mais necessitados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Mais informações	5ª - Precisamos maior informação
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorias nos cuidados dos cidadãos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Mais informações	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do Trikafta no SUS porque ele representa uma oportunidade real de melhora na qualidade de vida e na sobrevida de crianças com fibrose cística. O acesso a esse tratamento não deve depender da condição financeira das famílias, especialmente quando se trata de uma doença grave e progressiva. Muitas crianças têm a chance de crescer com mais saúde, menos internações e mais qualidade de vida graças a essa medicação. Garantir o acesso pelo SUS é promover equidade, dignidade e o direito à saúde para todos que necessitam desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do Trikafta no SUS porque ele representa uma oportunidade real de melhora na qualidade de vida e na sobrevida de crianças com fibrose cística. O acesso a esse tratamento não deve depender da condição financeira das famílias, especialmente quando se trata de uma doença grave e progressiva. Muitas crianças têm a chance de crescer com mais saúde, menos internações e mais qualidade de vida graças a essa medicação. Garantir o acesso pelo SUS é promover equidade, dignidade e o direito à saúde para todos que necessitam desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho hoje está com 11 anos e está usando o medicamento a aproximadamente 2 anos. Sua qualidade de vida melhorou demais. Mesmo ele sendo uma criança que não tinha complicações da doença, mas o uso do medicamento fez sua função pulmonar melhorar demais. Hoje ele nem precisa de fisioterapia respiratória com profissional, sua função pulmonar é mais de 90%. , Acredito que se pra ele que já tinha uma boa condição de saúde ajudou tanto, quanto mais as crianças que tem mais dificuldade.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora na função pulmonar em 15%. Melhora na disposição e desenvolvimento. Além de não precisar mais de fisioterapia profissional semanalmente , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum efeito colateral	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Avanço importante no tratamento dos pacientes com uma doença tão grave como a fibrose cística	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	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 **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de alto custo, que na minha opinião deve abranger todos os cidadãos que não tem condições financeiras de arcar com o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de auto custo que deve ser fornecida pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Proporcionar o acesso a todos que tem essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental para as crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não comentar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma criança que precisa desse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Podemos melhorar as condições de muitos com isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem uma chance	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS, para pessoas carentes tenham acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **24/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é de extrema importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio de extrema importância para o povo necessitadas ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pneumopediatra e trabalho em um centro de referência no tratamento de crianças com fibrose cística. Tenho experiência técnica para afirmar que é de extrema importância a incorporação Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística com idade entre 2 e 5 anos, e com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR. Muitos pacientes já apresentam quadro clínico grave antes de completar 6 anos de idade (idade de liberação atual). Se tivessem iniciado o tratamento antes, teriam melhor ganho pondero-estatural e menos complicações pulmonares. Pacientes que recebem o elexacaftor/tezacafotr/ivacaftor mais cedo evoluem com melhora da função pancreática, muitos não precisam de reposição de enzimas pancreaticas. Também evoluem com preservação da doença pulmonar e não necessitam de outros medicamentos de alto custo, como Dornase alfa e Tobramicina inalatória. Isso irá diminuir as internações hospitalares, que muitas vezes são graves e necessitam de UTI. E também irá evitar progressão para transplante pulmonar. O tratamento precoce é fundamental para melhor prognóstico.	2ª - Sim, Qual: No hospital que trabalho, os pacientes com fibrose cística acima de 6 anos de idade (e pelo menos uma variante F508del) recebem o tratamento com elexacaftor / tezacaftor /ivacaftor, e a melhor clínica deles é muito importante., Positivo e facilidades: Os pacientes que iniciam o uso tem melhora da doença pulmonar, do ganho pondero-estatural e da qualidade de vida. As internações hospitalares são raras e alguns sairam da lista de transplante pulmonar , Negativo e dificuldades: Os efeitos colaterais foram raros, a grande maioria tolerou muito bem a medicação.	3ª - Sim, Qual: O tratamento padrão era apenas sintomático, com medicamentos para facilitar a expectoração de secreção pulmonar e reposição de enzimas pancreáticas para atenuar a má-absorção. , Positivo: Melhora parcial dos sintomas, Negativo: Não impedia a progressão da doença, com necessidade de multiplas internações hospitalares, transplante pulmonar e inevitavelmente óbito.	4ª - Em crianças de 2 a 5 anos de idade, o tratamento com elexacaftor / tezacaftor / ivacaftor foi seguro e bem tolerado, com um perfil de segurança consistente com o observado em faixas etárias mais elevadas, e resultou em reduções clinicamente significativas na concentração de cloreto no suor e no LCI2,5.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia que traz benefícios e qualidade de vida ao paciente precisa ser incorporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessária a incorporação imediata para trazer mais chance de uma vida digna as pessoas acometidas por doenças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião deve ter mais meios de ajuda quem precisa desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vida não tem preço. Se tiver uma solução, tentativa, sempre vale a pena.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A filha do meu amigo tem fibrose ciática e acompanho a luta da família, o medicamento fez toda a diferença na vida dela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muito importante pra crianças com fibrose cistica	2ª - Sim, Qual: Acompanhado o caso da Lara. Sua melhora progressiva , Positivo e facilidades: Fui acompanhando a evolução de uma criança que os médicos não garantiram sua vida e ela ta super bem, Negativo e dificuldades: Não vi	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É notório o benefício dessa medicação nas crianças que já estão em uso, como melhora da função pulmonar, ganho ponderal e diminuição das exacerbações pulmonares, consequentemente, diminuição das internações e gastos públicos com estas.	2ª - Sim, Qual: ETI, Positivo e facilidades: '- melhora da função pulmonar, - melhora nutricional, - diminuição das infecções e exacerbações pulmonares, - diminuição de uso de antibióticos , - diminuição das internações , Negativo e dificuldades: Queixa de cefaleia leve.	3ª - Sim, Qual: Alfadornase., Positivo: Expectoração, Negativo: Não impacta na evolução da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Crianças necessitam tratamento como no resto do mundo todo já ocorre !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, 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:
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As medicações avaliadas nessa consulta pública são capazes de modificar a história natural da fibrose cística e aumentar significativamente a qualidade e expectativa de vida das crianças acometidas.	2ª - Sim, Qual: Ivakaftor, tezakaftor, Positivo e facilidades: Melhora significativa do acometimento pulmonar e nutricional., Negativo e dificuldades: Eventualmente alguns pacientes podem apresentar elevação de enzimas hepáticas, mas poucos precisam suspender a medicação.	3ª - Sim, Qual: Pulmozyme, creon, ADEKs., São medidas de suporte que não tratam a doença em si., Positivo: Dão tratamento de suporte., Negativo: Não tratam diretamente a doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deveria ser incorporada, pois o medicamento possui um custo muito elevado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é uma ferramenta de extrema necessidade para o Brasil, e mais essa inovação ajuda a população pobre a acessar tratamentos importantes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com fibrose cística possuem qualidade de vida ruim, com diversas internações ao longo da vida e alta morbimortalidade por infecções. Trata-se de doença rara e genética, progressiva. Há uma alteração na proteína CFTR em diversos graus. Estudos recentes destinados a esse público mostraram, com o inicio precoce do tratamento em questão, melhora da função pulmonar, redução da necessidade de uso de antibiótico ao longo do ano, redução de cerca de 96% nos dias de uso. Melhora do estado nutricional. Não há dúvidas do benefício que esses pacientes terão com o acesso as medicações, quanto mais precoce o inicio do tratamento, melhor a qualidade e expectativa de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Dornase alfa (DNAse), Broncodilatadores, Tobramicina inalatória, além de fisioterapia e aparelhos como shakers, Positivo: Percebo que são medidas paliativas. , Negativo: Multiplas internações, péssima qualidade de vida, morte precoce.	4ª - Não	5ª - O aumento de internações e necessidade de antibioticoterapia de amplo espectro, aumenta custos para o SUS.
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devem ser incorporadas pq elas salvam vidas!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não há	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio caro para uma família comprar. Nossos impostos poderiam facilitar a vida de quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remedio de alto valor e considero muito jmportante para vida dos pacientes dessa faixa etária 02 a 05 anos. , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se um tratamento importante e sou a favor de ser custeado pelo governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço paciente que faz uso do medicamento desde os 9 meses ontem desde então teve eficácia e condição de saúde por conta do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhoria e agilidade nos complexos processos no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é extremamente caro. Faz muita diferença na vida de quem precisa. Pude acompanhar de perto a filha de um amigo que usa esse medicamento e deu muito resultado no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes precisam	2ª - Sim, Qual: Trabalho com medicamento oncológico , Positivo e facilidades: Informação , Negativo e dificuldades: Conhecimento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando os princípios que norteiam o SUS, em especial o princípio da universalidade, é indispensável, para o melhor atendimento da população, a incorporação de novas tecnologias e insumos capazes de conferir maior qualidade de vida aos cidadãos brasileiros, sobretudo aos que convivem com doenças raras, de modo que a incorporação das medicações em questão para crianças entre 2 a 5 anos mostra-se medida necessária para a concretização de um sistema único de saúde suficientemente capaz de suprir as demandas da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, PRINCÍPIO BÁSICO TERMOS ACESSO A SAÚDE SEM DISTINÇÃO. E AINDA MAIS QDO SE TRATA DE UMA DOENÇA COMO ESSA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É IMPORTANTE SER INCORPORADO AO SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário pra ajuda de quem precisa e não tem devidas condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho importante, pois não há uma cura ainda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido aos inúmeros benefícios para as crianças com essas condições, acho importante a incorporação no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma medicação tão necessária deveria 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:
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Infelizmente ainda é discutido algo relacionado a saúde, o que deveria ser de forma automática para que as pessoas possam ter boa condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante e necessário!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deveria ser incorporada e diminuída a faixa etária para medicação, convivo com uma bebê com FC e ela merece ter acesso ao tratamento o quanto antes devido a sua fragilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, """Eu acho que a tecnologia deve ser incorporada ao SUS, desde que tenha comprovação científica de eficácia e segurança. A incorporação pode ampliar o acesso da população a tratamentos mais modernos, melhorar a qualidade de vida dos pacientes e contribuir para melhores resultados em saúde. Também é importante que seja avaliado o custo-benefício para garantir a sustentabilidade do sistema público de saúde."""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância disponibilizar a medicação para quem necessita, a qualidade de vida dessas pessoas está nas mãos do governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incluso como dever do bem estar dos cidadãos Brasileiros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma alternativa para manter a qualidade de vida de crianças que nasceram com essa condição. E pelo alto valor dos medicamentos, eu acredito que o governo deve prover e diminuir a idade mínima para tal fato.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia é bem vinda, especialmente na área da saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Algo necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
25/06/2026					

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:
Organização da Sociedade Civil **25/06/2026**	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 ampliação de uso do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor no SUS para crianças com fibrose cística entre 2 e 5 anos de idade, com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR., A fibrose cística é uma doença rara, genética, progressiva, multissistêmica e sem cura, que compromete desde cedo a vida das crianças e de suas famílias. Nessa faixa etária, cada ano de espera pode significar maior risco de infecções, internações, perda de função pulmonar, dificuldades nutricionais, sofrimento familiar e maior sobrecarga para o próprio SUS. Não se trata apenas de ampliar uma indicação terapêutica, mas de corrigir uma desigualdade dentro da mesma condição de saúde.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil — GRUPAR-BR manifesta-se favoravelmente à incorporação da ampliação de uso do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor no SUS para crianças com fibrose cística entre 2 e 5 anos, com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR., , A fibrose cística é uma doença rara, genética, progressiva, multissistêmica e sem cura, que compromete desde cedo a saúde, o desenvolvimento e a qualidade de vida das crianças. Nessa faixa etária, a espera pelo tratamento pode significar maior risco de infecções, internações, perda de função pulmonar, dificuldades nutricionais e sofrimento familiar., , Atualmente, o SUS já disponibiliza moduladores de CFTR para pacientes a partir de 6 anos, enquanto crianças de 2 a 5 anos, mesmo com a mesma variante genética e necessidade clínica semelhante, permanecem sem acesso à terapia modificadora da doença. Essa diferença cria uma barreira etária injusta, pois a doença não espera a criança completar 6 anos para avançar., , Reconhecemos a importância da sustentabilidade do SUS, mas entendemos que o impacto orçamentário deve ser enfrentado com negociação de preço, acordos financeiros, monitoramento clínico e estratégias de gestão, e não com a manutenção de crianças pequenas sem acesso ao tratamento., , A ampliação dessa tecnologia representa uma medida de	5ª - O GRUPAR-BR entende que a decisão final deve buscar equilíbrio entre sustentabilidade e justiça social. Por isso, defendemos que a Conitec revise a recomendação preliminar e recomende favoravelmente a incorporação da ampliação da faixa etária para crianças de 2 a 5 anos, condicionada a critérios clínicos claros, negociação de preço, monitoramento dos resultados em vida real e acompanhamento do impacto orçamentário., Nenhuma criança com fibrose cística deve ser obrigada a aguardar o agravamento da doença ou completar determinada idade para ter acesso a uma terapia já reconhecida para pacientes com a mesma condição genética. Incorporar essa ampliação é uma medida de equidade, integralidade e proteção à infância no SUS., Diante disso, o Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil manifesta posição favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del no gene CFTR, com adoção de estratégias que garantam acesso, segurança, monitoramento e sustentabilidade para o Sistema Único de Saúde.,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				equidade, pois permite tratar mais cedo crianças que podem se beneficiar de uma intervenção capaz de reduzir agravamentos, internações e danos acumulados. Para as famílias, o acesso precoce pode significar mais tempo em casa, menos hospitalizações, melhor desenvolvimento e maior proteção ao futuro dessas crianças., , Diante disso, o GRUPAR-BR solicita recomendação favorável da Conitec para a ampliação de uso do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor no SUS para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística, garantindo que o acesso ao tratamento seja orientado pela necessidade clínica, pela equidade e pelo direito à saúde., ,	
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, População necessita dos avanços e das medicações em avaliação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a população precisa ter acessibilidade a essas tecnologias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus por ser um sistema completo, ainda está deixando pessoas que precisam de ajuda de fora, por isso deve ser incorporado todo tipo de tratamento que existe no mundo no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação implantada pelo SUS, trará aos usuários que necessitam uma melhor qualidade de vida, assim como mais facilidade no 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 **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como é um tratamento dificil, o sus poderia ajudar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser necessário a implementação independente da idade antes que seja tarde demais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que ajudariam diversas pessoas e crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos que precisam de medicamentos precisa ser auxiliado independente da idade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho ótima	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho o que o medicamento em questão deve diminuir a idade em que é administradas, passando a ser na idade de 2 anos , Para que se tenha um tratamento eficaz e melhorar a qualidade de vida daquelas crianças e mães que necessitam desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda criança dever ter acesso a medicação q possa melhorar sua saúde e bem-estar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento de difícil acesso considerando o custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda no diagnóstico de uma forma mais rápida .,	2ª - Sim, Qual: canabidiol , Positivo e facilidades: Pai de um autista com o procedimento obteve êxito na concentração e diminui suas convulsão , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, Qual: ressonância magnética , Positivo: Diagnóstico mais rápido , Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não tenho conhecimento
Organização da Sociedade Civil **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito de todo cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho imprescindível que crianças com fibrose quistica tenho um tratamento oferecido pelo SUS com ampliação de faixa etária para abarcar o máximo de enfermos possíveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para melhorar o prognóstico das crianças com fibrose cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento tem salvado vidas, crianças que nao tinham nenhuma perspectiva estão vivendo normalmente ao lado de seus familiares. O medicamento precisa ser incorporado, ele salva vidas. Ele traz esperança a um pai e uma mãe que ja estavam desesperançosos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Reduzir a idade inicial do tratamento para 2 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta é um medicamento essencial para crianças com fibrose cística a partir dos 2 anos, pois atua diretamente na causa da doença, corrigindo o defeito da proteína CFTR. Seu uso precoce ajuda a preservar a função pulmonar, melhora o estado nutricional e reduz o risco de complicações graves.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a idade para acesso ao medicamento contra a fibrose cística pelo SUS deve ser reduzida, pois o tratamento precoce pode trazer melhores resultados para a saúde das crianças, ajudando a retardar a progressão da doença e proporcionando mais qualidade de vida. Quanto mais cedo o tratamento for iniciado, maiores são as chances de preservar a função pulmonar e reduzir complicações futuras, beneficiando não apenas os pacientes, mas também suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus deve ter o número maior possível de tecnologias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja bom incorporar sim sempre que algo visa a melhoria da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa urgentemente ser incorporada!, Convivo com uma criança e sei as dificuldades do dia a dia, sei o quanto é doloroso um ser tão pequeno não puder ter uma vida normal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com um filho de uma amiga, que tem fibrose cística..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao alto custo do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muito a vida de crianças e pessoas com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a importância de início do tratamento tão logo seja possível após o diagnóstico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso ajudará milhares de crianças e famílias quem tem crianças com essa condição, incluído um amigo próximo que tem uma filha com esss condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para as crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação deste medicamento ao SUS é importante para garantir acesso universal e igualitário ao tratamento, especialmente para pacientes que não possuem condições financeiras de arcar com os custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode ajudar muitas crianças a terem uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve garantir a assistência de cuidados de forma INTEGRAL e acessível, inclusive tratando de pesquisa e tecnologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é o sistema mais importante do nosso país, por meio dele, muitas pessoas tem acesso ao atendimento basico de saude, e ainda outros conseguem tratamentos caros como câncer, transplante e etc..., apesar de ser uma doença pouco falada, tem ganhado muito pacientes ultimamente, e o sus pode contribuir e ajudar salvar tantas vidas, principalmente de quem não teve nem a chance de viver mais que 5 anos ainda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá ajudar muitas crianças que não tem condições de custear 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:
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou FAVORÁVEL à liberação do medicamento. Como tio de uma criança que tem apenas 2 anos e que está com a infância sendo interrompida, apoiar a liberação e o acesso ao Trikafta não é uma escolha política, é lutar pela vida do meu sobrinho. Esse medicamento representa a virada de chave que a nossa família sempre buscou. Ver quem a gente ama respirar melhor e ter uma perspectiva real de futuro muda tudo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O meu irmão tem 02 anos de idade e é portador de fibrose cística. Ele é uma menino extremamente amoroso, muito esperto e encantador. Apesar da pouca idade, impressionam a sua capacidade e o seu interesse em se comunicar. Por conta da sua condição, entretanto, o contato com o mundo externo não é indicado, para que se preserve a sua saúde. Assim, embora tenha tanto pra mostrar ao mundo e mais ainda para aprender com ele, até o momento atual não pode interagir com pessoas estranhas ao convívio da sua casa. Nunca teve contato com outras crianças, não teve a oportunidade de colocar em prática tudo o que aprende com a sua família. É lindo vê-lo crescendo e descobrindo o que existe no mundo, mas, na mesma proporção, é angustiante ter de privá-lo do contato com tudo o que ele aprende ouvindo as histórias e olhando os seus livrinhos. Seria incrível se ele pudesse, com segurança, ter as experiências que as crianças da idade dele devem ter, enriquecendo a sua existência e aprimorando o seu caráter. Essa é uma oportunidade que, sabemos, só o SUS pode fornecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ampliação do uso da medicação Trikafta no Sistema Único de Saúde para alcançar crianças de 2 a 5 anos representa medida crucial para garantir a dignidade, qualidade de vida e melhores perspectivas de futuro para crianças que convivem com a fibrose cística, doença grave, progressiva e que impõe limitações significativas ao seu desenvolvimento à sua rotina., Como familiar de uma criança acometida por essa condição, acompanho de perto os desafios impostos por essa condição. A rotina do meu irmão envolve cuidados permanentes, atenção extrema à alimentação e sacrifício da vida social, para evitar complicações que podem comprometer a sua saúde, o seu desenvolvimento e a sua infância. , O impacto da doença não é só físico: ela interfere na possibilidade de brincar, estudar, conviver socialmente e viver plenamente nessa fase tão importante da vida. , A ampliação do uso desse medicamento representa uma oportunidade concreta de modificar a evolução da doença e melhorar significativamente o bem-estar dos pacientes. Mais que um tratamento, trata-se da possibilidade de oferecer às crianças com fibrose cística mais autonomia, menos limitações, redução das complicações e uma perspectiva de futuro mais próxima da normalidade. , A fibrose cística, é uma condição que compromete profundamente a trajetória da criança quando não há acesso a terapias adequadas e eficazes. Cada avanço no tratamento significa mais qualidade de vida, mais tempo ao lado da família, naia participação na escola, mais desenvolvimento e mais oportunidades para que essas crianças possam realizar atividades comuns da infância. , A disponibilização dessa medicação pelo SUS também é uma questão de justiça e equidade. O acesso a tratamentos inovadores, verdadeiramente eficazes e aptos a transformar a realidade dos pacientes não pode depender da condição financeira de cada família., A incorporação é, mais que uma alternativa terapêutica, a oportunidade de preservar a infância plena.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada pois nem todos tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A falta desse medicamento para crianças abaixo de 5 anos impossibilita o tratamento e cuidado que são tão necessários nos primeiros anos de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia ganha tempo e escala, vai ajudar demais!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio salva vidas. A vida da minha filha está sendo salva por ele e quero que todos os pacientes tenham a oportunidade de acesso à medicação	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: A condição de saúde e qualidade de vida da minha filha melhorou 1000%, Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo. Só temos aspetos positivos	3ª - Sim, Qual: Todos os medicamentos protocolares para o tratamento da fibrose cistica, Positivo: Diminuem a velocidade do avanço da doença mas não levam as melhoras significativas que o trikafta traz, Negativo: Muitos medicamentos com funções específicas	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o tratamento precisa ser disponibilizado pelo SUS independente da faixa etária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamentos com alto custo precisam ser ofertados pelo Estado para cumprimento da Constituição de 88 que coloca a saúde como Direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sobrinha é diagnosticada com fibrose cística, uma doença genética rara, grave e progressiva que afeta principalmente os pulmões e o sistema digestivo. Desde o diagnóstico, ela enfrenta uma rotina de tratamentos intensivos, consultas frequentes e diversas limitações impostas pela doença. Infelizmente, ela já precisou ser internada cinco vezes em decorrência de complicações, especialmente infecções respiratórias, o que demonstra a gravidade do seu quadro clínico., , O acesso ao Trikafta representa uma oportunidade de transformar sua vida. Estudos e a experiência de pacientes em diversos países mostram que esse medicamento pode melhorar significativamente a função pulmonar, reduzir infecções e internações, aumentar a qualidade e a expectativa de vida e proporcionar mais autonomia para quem convive com a fibrose cística., , Para nossa família, garantir esse tratamento significa oferecer a ela a chance de crescer com mais saúde, frequentar a escola com mais regularidade, brincar, sonhar e viver uma infância mais próxima do que toda criança merece. Cada internação evitada representa menos sofrimento para ela e para todos que a amam., , Por isso, pedimos que o acesso ao Trikafta seja ampliado e garantido a todos os pacientes que possuem indicação médica. A fibrose cística não espera, e cada dia sem o tratamento adequado pode representar a perda de uma oportunidade de preservar a saúde e a qualidade de vida dessas crianças. Acreditamos que toda pessoa com fibrose cística merece acesso ao melhor tratamento disponível, para que possa viver com mais dignidade, esperança e futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Urgente precisa ser incorporado as pessoas podem ter Mais qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SIM, SEM DÚVIDA, É IMPORTANTE QUE ESSAS CRIANÇAS TENHA ESSA 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 **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma criança de 2 anos que usa o medicamento e depois disso evoluiu muito - medicamento indispensável para tratamento de crianças a ser fornecido / incorporado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Governo deve ser responsável pela saúde da população em geral, principalmente as que necessitam de tratamento de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma criança de 2 anos que necessita do remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento necessário para qualidade de vida de crianças e o valor é fora da realidade da maioria, seria necessário esse apoio aos doentes e as famílias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédios que tem um custo muito alto, e difícil de obter precisam ter o apoio do governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve sim ser incorporado ao sus, pq trata-se de um medicamento de alto custo e as famílias carentes precisa ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se este medicamento vai ajudar as crianças acho mais que justo elas terem o direito a esse tratament	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que esse medicamento seja algo que pode salvar a vida de muitas crianças e o tanto que vai ajudar familias que não tem condições e que já vivem com tantas gastos. Isso seria o mínimo, dar 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 **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos dar qualidade de vida as pessoas identificadas com comorbidades crônicas. Se essa identificação ocorre ainda nos primeiros meses, anos de vida e há condições medicamentosas que possibilite uma melhor qualidade de vida não há de se limitar o tratamento e disponibiliza-lo na rede pública de saúde. A doença não acomete apenas quem tem condições financeiras, mas tbm aqueles de menor poder aquisitivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com tecnologia facilita o atendimento ao cidadão.	2ª - Sim, Qual: Medicamentos, Positivo e facilidades: Rapidez, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Marcacao de consultas, Positivo: Muito mas rápido nenhum , Negativo: Nao tdm	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia, especialmente medicamentos que possam contribuir no tratamento, seja na cura ou aliviando significativamente sintomas provocados por doenças, deve ser implantada no SUS, principalmente quando tiver como público alvo, pacientes menores de idade. Cabe ao Estado e a sociedade garantir e preservar a saúde, a segurança e a educação de nossas crianças e adolescentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho certeza que aí ajudar muitas crianças que estão precisando.. Vai salva a vidas de crianças.	2ª - Sim, Qual: O medicamento estar salvando a vida do meu irmão.. , Positivo e facilidades: Percebi que ajudar a melhorar 100% a saúde de quem usar.. , Negativo e dificuldades: Que esse remédio já deveria estar disponível a muito tempo.. pois ele pode salva vidas	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto antes melhor é pra o bem estar da criança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **25/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incontáveis pacientes deixando de ser tratados, enquanto já há indicação médica comprovada para esse perfil de enfermos.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: O ganho exponencial em qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: Não presenciei aspectos negativos com a tecnologia em discussão.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trabalho como Médica Pneumologista de um Centro de Referência de Fibrose Cística e vejo diariamente a mudança na qualidade de vida de meus pacientes. A medicação tem benefícios em crianças e outras mutações, os pacientes precisam ter acesso a esta medicação. Uma realidade que veio para mudar o paradigma da fibrose cística.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA, Positivo e facilidades: Diminuição da secreção, menos infecções, menos internamentos, mais reserva pulmonar, ganho de peso, vida com mais qualidade, Negativo e dificuldades: não conheço	3ª - Sim, Qual: Alfadornase e pancreatina, Positivo: uma melhora dos internamentos, Negativo: não conheço	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as idades devem receber o tratamento necessário para viver com dignidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estudos indicam que o medicamento proporciona uma melhora na qualidade de vida. Isso é promissor para a cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estudos indicam que o medicamento traz esperança de uma vida mais longa e melhor qualidade de vida para as crianças com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem comentários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento importado importante ser distribuído pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico e atuo no sus e sei o quanto é doloroso ver pacientes perecendo por nao ter condições financeiras pra realizar tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Garantir a qualidade de vida das crianças abaixo de 6 anos é essencial., Se a criança precisa ir pra escola com 4 anos, como o remédio só pode ser fornecido apos 6 anos?, É dever do governo garantir esse direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que se tem esse tipo de recurso e pode contribuir para a saúde ou qualidade de vida e sobrevida, eu sou a favor. Um dia poderá ser conosco e nos contribuindo e trabalhadores temos o direito de gozar desses recursos por tanto sacrifício que fazemos pelo País.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário a aumentar a chance de crianças que sofrem por falta de condições de acesso ao remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta já está salvando vidas inocentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser para ajudar quem precisa e com urgência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação que melhora a qualidade de vida e sobrevida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante a disponibilidade do medicamento pelo SUS para a melhora da qualidade de vida das crianças e familiares q lidam com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela saúde de todos tem q ser incorporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente 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:
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Solicitacao da medicação necessária para o tratamento de uma criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para as pessoas que possuem esta doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS precisa atender	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a declarar.	2ª - Sim, Qual: Tratamento medicamentoso de alto custo para deficiência de hormônio do crescimento, Positivo e facilidades: Nada a declarar., Negativo e dificuldades: Nada a declarar.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São crianças, creio que só esse fato já deveria ser tratado como prioridade e ter as atenções voltadas para esse tema. São seres inocentes que dependem de pessoas para quase tudo, ainda mais em condições de saúde delicada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que ajudaria muitas pessoas 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 **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável a incorporação do Trikafta no SUS para crianças de 2 a 5 anos porque esse medicamento trata a causa da doença e não apenas os sintomas. Nessa faixa etária, a FC já causa danos importantes às crianças. Estudos mostram que lesões pulmonares acontecem muito cedo. O acesso precoce ao Trikafta permite agir antes que as lesões pulmonares se tornem irreversíveis, reduzindo a inflamação crônica, as infecções respiratórias, as internações e a necessidade de tratamentos mais agressivos no futuro. Quanto mais cedo o tratamento é iniciado, maiores é a preservação da função pulmonar e evitar a progressão da doença ao longo da vida. Além dos benefícios respiratórios, o Trikafta também pode ajudar a preservar a função pancreática, reduzindo o risco de insuficiência pancreática grave, desnutrição, deficiência de vitaminas e comprometimento do crescimento e desenvolvimento infantil. Isso significa mais saúde, mais qualidade de vida e mais oportunidades para que essas crianças tenham uma infância próxima do normal. A incorporação também traz benefícios para as famílias que convivem diariamente com uma rotina extremamente pesada de medicamentos, fisioterapia respiratória, consultas, exames e hospitalizações. Ao reduzir complicações e melhorar a saúde das crianças, o tratamento diminui o sofrimento físico e emocional de toda a família. Além disso garantir o acesso pelo SUS promove equidade. Nem todas as famílias conseguem obter o medicamento por via judicial.	2ª - Sim, Qual: Minha filha usa o Trikafta na dosagem pediátrica de 2 a 6 anos, em comprimidos desde os 2 anos e 3 meses de idade, por via judicial. Atualmente ela tem 3 anos e 11 meses. Ou seja, ela usa o medicamento há 1 ano e 8 meses., Positivo e facilidades: Os aspectos positivos que percebi com o uso do Trikafta na minha filha foram transformadores para a saúde e a qualidade de vida dela. Antes, convivíamos com a preocupação constante com infecções pulmonares, acúmulo de secreções, uso frequente de antibióticos e internações. Após o início do Trikafta, ela não teve mais infecções respiratórias. A secreção pulmonar praticamente desapareceu, ela não tem precisado de antibióticos, nunca mais internou e observei melhora na saturação de oxigênio. Além dos benefícios respiratórios, percebemos melhora da função pancreática, o que contribuiu para um melhor estado nutricional, crescimento e desenvolvimento. Saber que o medicamento pode ajudar a preservar orgãos e evitar a progressão dos danos causados pela fibrose cística traz uma enorme tranquilidade para nossa família. A mudança mais emocionante, no entanto, foi vê-la viver a infância com mais liberdade e plenitude. Hoje, ela corre, brinca, pula, participa das atividades do dia a dia e acompanha outras crianças sem se cansar, sem tossir e sem as limitações que antes a doença impunha. Ver minha filha com mais energia, disposição e qualidade de vida é algo que não tem preço. O maior benefício de todos é poder vê-la respirando melhor, crescendo com saúde, desenvolvendo seu potencial e tendo a oportunidade de viver uma infância mais próxima do normal. Além da fibrose cística, minha filha também é autista. A melhora do seu estado geral de saúde tornou toda a rotina de cuidados mais leve. Houve menos procedimentos, menos intercorrências, menos necessidade de medicamentos e menos momentos de sofrimento físico e emocional. Isso teve impacto não apenas nela, mas em toda a família. Como mãe, minha qualidade de vida também melhorou muito. Hoje consigo trabalhar com mais tranquilidade, voltar a praticar atividades físicas, dormir melhor e planejar o futuro com mais esperança. E trouxe mais estabilidade para a nossa vida familiar., Negativo e dificuldades: Não observei aspectos negativos com o uso do Trikafta. Pelo contrário, os resultados foram extremamente positivos e trouxeram melhorias importantes para a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida da minha filha e de toda a nossa família. Se existe um aspecto negativo relacionado a essa tecnologia, ele não está no medicamento em si, mas na demora para que as crianças tenham acesso a ele. A fibrose cística é uma doença progressiva e cada mês de espera pode apresentar novas infecções, inflamação persistente e danos irreversíveis aos pulmões, ao pâncreas e outros a órgãos. Essas perdas muitas vezes não podem ser	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		recuperadas posteriormente, mesmo quando o tratamento finalmente é iniciado. No caso das crianças pequenas, o acesso precoce é ainda mais importante porque oferece a oportunidade de preservar a função dos órgãos antes que ocorram lesões permanentes. Quanto mais tarde o tratamento é disponibilizado, maior é o risco de que a criança carregue por toda a vida consequências que poderiam ter sido evitadas. Por isso, considero que o maior aspecto negativo é a desigualdade e a demora no acesso. Enquanto as crianças F508del maiores de 6 anos conseguem o acesso pelo SUS e algumas famílias das crianças de 2 a 5 anos conseguem o acesso por via judicial, muitas outras continuam aguardando, vendo a doença progredir em seus filhos. O acesso ao Trikafta não pode depender da justiça.			
Pessoa com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve ser responsável pela saúde em território nacional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporada.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Sou pai do Felipe Cainã Soares da Costa Filho, com 3 anos hoje e portador de Fibrose Cística mutação deltaf508 e G614., Felipe indicou o uso do Trikafta Off label com 1.9 meses logo após ter mais uma infecção respiratória., Antes do Trikafta Felipinho era só mais uma criança diagnosticada com fibrose cística, com o tratamento comum, com todas as dificuldades para lidar com essa doença sendo apenas um bebê, eram muitas infecções respiratórias, onde cada vez que elas vinham a cada 15 dias vinham também as complicações como bronquiectasia, atelectasia, derrame pleural, pneumonias…A fibrose cística o afetou principalmente na parte respiratória! E diante de um cenário sem saída vimos uma luz no fim do túnel! Hoje temos vida, saúde, felicidade, esperança! Hoje o felipinho e nós como família podemos RESPIRAR literalmente aliviados!, Negativo e dificuldades: Até agora não apresentou nenhum ponto negativo. A melhora na qualidade de vida foi tão evidente, e nós fazemos os acompanhamentos necessários com exames. Até então nenhum e aspectos negativos.	3ª - Sim, Qual: Pulmozyme , Positivo: Sou pai do Felipe Cainã Soares da Costa Filho, com 3 anos hoje e portador de Fibrose Cística mutação deltaf508 e G614., Felipe indicou o uso do Trikafta Off label com 1.9 meses logo após ter mais uma infecção respiratória., Antes do Trikafta Felipinho era só mais uma criança diagnosticada com fibrose cística, com o tratamento comum, com todas as dificuldades para lidar com essa doença sendo apenas um bebê, eram muitas infecções respiratórias, onde cada vez que elas vinham a cada 15 dias vinham também as complicações como bronquiectasia, atelectasia, derrame pleural, pneumonias…A fibrose cística o afetou principalmente na parte respiratória! E diante de um cenário sem saída vimos uma luz no fim do túnel! Hoje temos vida, saúde, felicidade, esperança! Hoje o felipinho e nós como família podemos RESPIRAR literalmente aliviados!, Negativo: Mudança total na qualidade de vida!	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso precoce a esse medicamento pode contribuir para melhorar a função pulmonar, o estado nutricional e a qualidade de vida, além de retardar a progressão da doença e reduzir internações e complicações futuras. A incorporação ao SUS também promove maior equidade, permitindo que crianças que não têm condições de arcar com um tratamento de alto custo tenham acesso a uma terapia eficaz e baseada em evidências.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta deve ser incorporado ao SUS para crianças de 2 a 5 anos imediatamente.	2ª - Sim, Qual: Com o Trikafta, Positivo e facilidades: Com o Trikafta, ganhei 15 kilos, cresci 5 cm e tive um aumento de 20% da função pulmonar em 2 anos de medicação. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Sim, mas não se comparam a eficácia do Trikafta. , Positivo: Ganho de peso mínimo, função pulmonar boa (mas não excelente como a atual) e mais facilidade para expectorar. , Negativo: Não são práticos e eficientes como o Trikafta.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será de grande ajuda para nós da população que não temos condições alguma de comprar ou adquirir este medicamento se não for por doação ou através do SIS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não é apenas um medicamento e sim esperança de vida melhor, eu consegui o medicamento pelo SUS e agradeço muito a Deus por isso , pois sei da importância desse medicamento para meu filho., E o que está acontecendo na vida do meu filho eu quero e desejo para todas as crianças o mas rápido possível.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Meu filho já é outra criança, com apenas 15 dias de tratamento já vejo a diferença meu filho não conseguia dormir direito pois tinha muita crise de tosse e falta de ar, hoje ele dorme a noite toda sem tosse nem uma, quando começou a tomar o trikafta ele estava com muita secreção nos pulmões, e com 15 dias já está tudo limpo, outra coisa que percebi é que ele está mas disposto com muita energia e fome também, ele está aguentando mais as brincadeiras, coisa que antes ele não aguentava 5 minutos brincando hoje posso deixar ele brincar sem me preocupar tanto com crises de tosse e falta de ar, ele já ganhou pesou está mas fofinho., Esse medicamento está mudando a vida do meu filho como também a minha, este medicamento está nos trazendo esperança., E eu desejo que mude a vida de todas os pacientes., Negativo e dificuldades: Não tem nada de negativo a fala , só coisas positivas	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma criança de 2 anos que usa o medicamento e depois disso evoluiu muito	2ª - Sim, Qual: elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®) , Positivo e facilidades: melhor função pulmonar, melhor desenvolvimento e mais qualidade de vida. Em muitos casos, ele muda completamente a evolução da doença, trazendo esperança para as famílias e um futuro que antes parecia impossível., Negativo e dificuldades: Não percebemos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha é portadora da doença e faz uso da medicação, havendo uma grande melhora na saúde dela. Super importante que todos os pacientes tenham direito à medicação.	2ª - Sim, Qual: O medicamento Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na função pulmonar, aumento de apetite no paciente, que tem dificuldade para aumentar o peso, tudo mudou depois do uso da medicação., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de Felipe Cainã Soares da Costa Filho, que hoje tem 3 anos e é portador de fibrose cística, com as mutações ?F508 e G614., , Com apenas 1 ano e 9 meses, após mais uma infecção respiratória, Felipe recebeu a indicação para iniciar o uso do Trikafta de forma off label., , Antes do Trikafta, Felipinho era mais uma criança enfrentando a dura realidade da fibrose cística. Fazia o tratamento convencional e vivia todas as dificuldades que essa doença impõe, principalmente para um bebê tão pequeno. As infecções respiratórias eram frequentes, muitas vezes surgindo a cada 15 dias, e traziam consigo complicações graves, como bronquiectasias, atelectasias, derrame pleural e pneumonias., , A fibrose cística afetava principalmente seus pulmões, e, diante de um cenário que parecia não ter saída, encontramos uma luz no fim do túnel., , Hoje, graças ao Trikafta, nossa realidade é outra. Temos vida, saúde, felicidade e, acima de tudo, esperança. O Felipinho voltou a ter qualidade de vida, pode brincar, crescer e viver a infância com muito mais liberdade. A sua eficácia é tão evidente que o teste do suor antes era 68. Hoje é 44. , , Nós, como família, também renascemos. Hoje podemos respirar — literalmente — aliviados,	2ª - Sim, Qual: Trikafta uso off label., Positivo e facilidades: Melhora imediata de todos os sintomas, além da mudança grande na qualidade de vida, para o melhor! , Negativo e dificuldades: Até agora nenhum. Só positivos, o Felipe não teve efeitos colaterais.	3ª - Não	4ª - 1. Estudo de Fase 3 (Goralski et al., 2023), , É o estudo que fundamentou a aprovação do Trikafta para crianças de 2 a 5 anos., , Participantes, , * 75 crianças entre 2 e 5 anos., * Com genótipos ?F508/?F508 ou ?F508 + mutação de função mínima., , Resultados após 24 semanas, , * Redução muito significativa do cloro no suor (média de -57,9 mmol/L), indicando melhora importante da função da proteína CFTR., * Melhora do Índice de Clareamento Pulmonar (LCI2.5), um exame muito sensível para detectar doença pulmonar precoce, mesmo quando a espirometria ainda é normal., * Tratamento considerado seguro e bem tolerado., * Os eventos adversos mais comuns foram leves, como tosse, febre e coriza., * Não surgiram novos problemas de segurança em comparação com crianças maiores. , , Fonte: Pubmed , , https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36921081/?utm_source=chatgpt.com, ,	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada pois percebi uma grande melhora em uma criança de dois anos que convive	2ª - Sim, Qual: Medicamento Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora respiratória , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento salva vidas e conheço uma paciente que está tendo sua vida salva pelo medicamento, uma criança de 2 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 **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo elevado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia é a única opção para as pessoas que possuem fibrose cistica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conhecemos uma criança de 2 anos e que fez o uso do medicamento. Apresentou muitas melhoras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, deve ser sim incorporada ao SUS , pois esta medicação irá proporcionar que estas crianças cresçam e se desenvolvam com mais saúde , evitando exacerbações e internações futuras . Estes moduladores foi a melhor coisa que poderia ter para os portadores de fibrose Cística , que antes viviam somente com medicações paliativas e com medo do futuro .Minha filha Isabela Bezerra Freire toma o Kalydeco (Ivacaftor) e já teve grande mudança na vida dela .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: minha filha Isabela Bezerra Freire toma o Kalydeco (Ivacaftor)e teve grande melhora na saúde ., Positivo: melhoras em todos os sentidos na saúde da minha filha , disposição , melhora na alimentação , melhoras físicas , etc..., Negativo: não tivemos qualquer problema com o uso do Kalydeco	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Imprescindível para a vida da criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante ação para sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A INCORPORAÇÃO DO TRIKAFTA IRÁ MUDAR A VIDA DESSAS CRIANÇAS, POIS PERMITIRÁ QUE ELAS TENHAM UMA VIDA NORMAL, SEM TER QUE REALIZAR INÚMERAS NEBULIZAÇÕES E FISIOTERAPIAS DURANTE O DIA, FORA S LONGOS PERÍODOS DE INTERNAÇÕES. SABEMOS HOJE QUE OS MEDICAMENTOS DISPONIBILIZADOS NO SUS NÃO TRATAM A CAUSA DA FIBROSE CÍSTICA E SIM AS SEQUELAS QUE A DOENÇA PROMOVE NO INDIVÍDUO, SENDO QUE O PORTADOR DA DOENÇA MESMO USANDO TAIS MEDICAMENTOS AINDA TEM UMA QUALIDADE DE VIDA RUIM. MUITAS SÃO AS SEQUELAS QUE A DOENÇA DEIXA NAS CRIANÇAS E MUITAS DELAS TERÃO SEU CURSO DE VIDA ENCERRADO DE FORMA PREMATURA DEVIDO A ESSAS SEQUELAS. PARA QUEM CUIDA DE UMA CRIANÇA COM FIBROSE CISTICA É MUITO TRISTE VER QUE TEMOS UM MEDICAMENTO QUE PODE SALVAR A VIDA DELA, MAS QUE NÃO PODE USAR PORQUE O GOVERNO NÃO DISPONIBILIZA DEVIDO AO ALTO CUSTO. POR SER UMA DOENÇA CRÔNICA, OS SINAIS E SEQUELAS QUE A DOENÇA DEIXA NA CRIANÇA MUITAS VEZES SÃO IRRECUPERÁVEIS , MESMO FAZENDO USO DOS ATUAIS MEDICAMENTOS QUE O SUS DISPONIBILIZA . ESSES NOVOS MEDICAMENTOS SÃO UM SOPRO DE VIDA PARA NOSSAS CRIANÇAS, PERMITINDO A ELAS TEREM UMA VIDA MAIS NORMAL, SEM TANTO SOFRIMENTO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda bastante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O MEDICAMENTO VEM DEMONSTRANDO QUE ESTÁ PERFEITAMENTE AJUSTADO PARA CRIANÇAS QUE DELE NECESSITAM.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É imprescindível que seja incorporada pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Agilizar os atendimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tema com grande relevância, tratamento deve ser incorporado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação é fundamental para tratar a saúde das crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser de alto custo , deve ser incorporadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional atuante no cuidado de crianças com doenças crônicas, considero que a disponibilização /incorporação de tecnologias representa uma intervenção capaz de modificar o curso da doença.	2ª - Sim, Qual: Trikafta® (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), Positivo e facilidades: - preservação da função pulmonar, , - redução da progressão da doença pulmonar, , - possível redução de exacerbações e necessidade de tratamentos intensivos, , - melhora de marcadores funcionais da proteína CFTR, , - redução da carga de tratamento e impacto psicossocial para pacientes e famílias., , Negativo e dificuldades: sem aspectos negativos	3ª - Sim, Qual: Kalydeco (ivacaftor), Positivo: '- redução da progressão da doença pulmonar em alguns pacientes, Negativo: '- respostas diferentes entre os pacientes.	4ª - Estudos evidenciaram manifestações mais graves da doença nos pacientes que possuem função mínima do CFTR, com resultados de cloreto no suor a partir de 80 mmol/L. Demonstrou-se, que, aqueles com função residual da proteína (com concentrações entre 60 e 80 mmol/l), apresentavam maior chance de manter suficiência pancreática, melhor função pulmonar (atestada pelo VEF1), melhor IMC e, maior sobrevida. Esses dados reforçam o uso dos moduladores do CFTR na tentativa de alcançar um melhor funcionamento do canal e consequente melhora clínica. Em alguns casos, alcançando a normalização funcional, com níveis de cloreto do suor, abaixo de 30 mmol/L., , Referências: , 1- Zemanick ET, Ramsey B, Sands D, McKone EF, Fajac I, Taylor-Cousar JL, Mall MA, Konstan MW, Nair N, Zhu J, Arteaga-Solis E, Van Goor F, McGarry L, Prieto-Centurion V, Sosnay PR, Bozic C, Waltz D, Mayer-Hamblett N. Sweat chloride reflects CFTR function and correlates with clinical outcomes following CFTR modulator treatment. J Cyst Fibros. 2025 Mar, 24(2):246-254. doi:10.1016/j.jcf.2024.12.006. PMID:39755444., 2- Servidoni MF, Gomez CCS, Marson FAL, Toro AADC, Ribeiro MÂGO, Ribeiro JD, Ribeiro AF, Grupo Colaborativo de Estudos em Fibrose Cística. Sweat test and cystic fibrosis: overview of test performance at public and private centers in the state of São Paulo, Brazil. J Bras Pneumol. 2017 Mar-Apr,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				43(2):121-128. doi: 10.1590/S1806-37562016000000076. PMID: 28538779, PMCID: PMC5474375.	
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de grande ajuda para quem não tem condições da medicação e precisa desta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos deve ter direito ao medicamento todos devem de o direito de viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam ter acesso devido ao medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação tem a possibilidade de trazer melhor qualidade de vida aos portadores da doença, e deveria ser direito de todos, ter acesso a ela, não apenas aos que podem pagar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância a fim de evitar morte na primeira infância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que devido a cobrança de impostos temos o direito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos com custo inacessível, mas com evidência científica de eficácia e que sejam fundamentais para manutenção e qualidade de vida, devem ser custeados pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importância de liberar o.tratamento no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que salva vidas de crianças, dev estar disponíveis à população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento ja tem sido utilizado em pessoas com mais de 5 anos e sua eficácia tem mudado a vida de muitos! Acredito que se for incorporado ao sus e distribuído para menores de 5 anos pode contribuir significativamente com a qualidade de vida desses indivíduos, além de minimizar as sequelas estruturais visto que impediria o avanço e comprometimento de órgãos e sistemas. Além de potencial diminuição do sistema terciário em saúde, com menor número de exacerbações e consequentemente menos internações.	2ª - Sim, Qual: Uso do trikafta em pacientes com Fibrose cística , Positivo e facilidades: Atendo 3 pacientes em ambiente domiciliar que tiveram melhoras significativas no quadro clínico. , Houve melhora no padrão respiratório, capacidade funcional, melhora da ausculta diária com diminuição de ruídos adventícios e diminuição ou fim das secreções colhidas durante atendimento, incremento de função respiratória percebido em todas as espirometrias pós uso do medicamento. Todos os pacientes iniciaram a prática de atividade física mais vigorosa com menor percepção de esforço. , Ou seja, melhora da qualidade de vida e ouso dizer de sobrevida, visto que todos os parâmetros de função melhoraram. , Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento deve ser fornecido pelo sus ará apoiar as crianças e famílias que necessitam do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um remédio de alto custo, e que muitas crianças não tem condições. Nossa saúde é de extrema importante para todos, sem discriminação de classe social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso é muito importante e necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Redação, Sou favorável à incorporação do Trikafta no SUS para crianças com fibrose cística. O acesso a esse tratamento representa mais qualidade de vida, menos internações e, principalmente, a chance de muitas crianças crescerem e viverem com dignidade. A saúde é um direito de todos, e garantir esse medicamento pelo SUS é investir em vidas e no futuro dessas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado, isso salva vidas.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SUS precisa ajudar, medicamento altíssimo custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Várias crianças precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever do estado ajudar os cidadãos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de alto custo e de extrema necessidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A favor urgente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SUS é a salvação para o povo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	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 **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento ou medicamento de alto custo deve ser subsidiado e distribuído pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já que é comprovado a eficácia em pacientes maoiores de 2 anos é justo o medicamento para qualidade de vida do portador e consequentemente aumentar sua expectativa de vida	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Mudança absurda dos sintomas da doença melhorando muito a qualidade de vida e a aceitação do tratamento pelo paciente, Negativo e dificuldades: Por enquanto utilizando em aproximadamente 2 anos, não detectamos pontos negativos na utilização	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação pode tirar muitas crianças da estatística de crianças que falecem na primeira infância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria estar disponível a todas as pessoas que infelizmente é acometida dessa moléstia e que na grande maioria não possui 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento deve ser incorporado devido a alta complexidade da doença e o difícil acesso a muitas crianças devido fator financeiro. Toda criança tem o direito de viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos temos direito a um tratamento digno	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pq o valor é muito alto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São medicamentos importantes e que salvam as vidas das crianças com fibrose cística, devem ser incorporados ao SUS para que mais crianças com essa deficiência tenham acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ter	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha está em uso do trikafta desde 2024 , e teve uma melhora absurda na qualidade de vida. Ela tem 15 anos e nesse anos muitas lesões de bronquiectasias aconteceram , as quais não tem reversão. O trikafta veio para estacionar a evolução dessas lesões e se ela tivesse tido desde a infância uma medicação como trikafta, ela não teria sofrido tanto. As crianças merecem ter acesso ao modulador assim como todos. Alicia usava gastrostomia, cateter CTI e depois do trikafta ela nunca mais necessitou utilizar esses recursos. Além de que eu consegui voltar a trabalhar e contribuir economicamente na sociedade. O número de gastos com internação e procedimentos hospitalares diminuíram drasticamente. , O trikafta trouxe fôlego a vida dela. A função pulmonar era 37% e agora 69%. Ela estava indo para a fila de transplante pulmonar, mas agora com o trikafta foi descartado.	2ª - Sim, Qual: Minha filha toma o trikafta dose para adultos e teve uma melhora significativa do quadro. Se ela pudesse ter tido acesso a ele antes , ela não teria desenvolvido tantas lesões pulmonares e internamentos nesses anos , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida. , Saiu do risco da fila de transplante pulmonar , A mãe conseguiu voltar a contribui na sociedade e trabalhar., , Negativo e dificuldades: Não existem aspectos negativos, apenas o não acesso a medicação .	3ª - Sim, Qual: Enzima pancreática , Pulmozyme , , Positivo: As medicações ajudam a controlar por um pequeno período, mas não melhoram a qualidade de vida no dia a dia. , Negativo: Não enceram a progressão da	4ª - Função pulmonar de 37% para 69% , Peso de 39kg para 46kg, Diminuiu drasticamente a quantidade de internação , Saiu da lista de transplante pulmonar	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada e apoiar a quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito necessário para quem possui fibrose cística, dependem desse medicamento para respirar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor a implantação ao SUS onde vidas podem serem salvas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa urgentemente ser incorporada ao SUS para que mais crianças tenham acesso ao medicamento, evitando assim mortes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim o SUS tem que incorporar esta 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:
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mae de uma menina linda que nasceu com fibrose cística, ela tem um dos genes delta508 entao pode tomar o trikafta. Quando ela nasceu, o susto do diagnóstico nos paralisou, as expectativas por uma vida normal e sem tanto sofrimento eram pequenas, mas tudo mudou quando soubemos do medicamento que daria mais vida a ela. Para uma mae, e também fisioterapeuta de formação, a dor de imaginar nao ver a filha crescer, respirar e viver como as outras crianças me trouxe uma dor sem tamanho. Sem duvidas o trikafta é a cura da fibrose cistica, em cápsulas (sabemos que ainda nao é a cura completa) mas ele age como se fosse, regulando a entrada de sal nas células e fazendo com que todas as funções antes defeituosas fossem corrigidas, diminuindo as secreções, diminuindo internações, nos pacientes e melhorando a função do pâncreas pois minha filha tem uma insuficiência grave, e desde o início teve dificuldades no ganho de peso, entre outros benefícios incalculáveis que para pessoas sem fibrose cistica parecem naturais. A minha filha começou a usar o trikafta fazem cerca de 3 meses e ja é uma menina mais feliz, com mais saúde, o intestino funciona melhor e melhorou a absorção dos alimentos que antes era muito mais difícil. Sou extremamente grata a Deus por nos proporcionar dias mais felizes e leves com esse medicamento, o sonho de ver ela crescer com saude e chegar a velhice bem mesmo tendo fc. A vida muda com trikafta, nos pais também respiramos melhor, imagina nossos filhos que podem respirar a vida com mais tranquilidade e saude. Viva a ciência que criou algo transformador. Eu desejo que todos tenham acesso a esse medicamento milagroso que transforma vidas, e sonhos em realidade	2ª - Sim, Qual: Medicamento Trikafta, ele transforma vidas. Transforma sofrimento em alegria, ele faz milagres!!!! Gracas a Deus temos acesso a este medicamento transformador, Positivo e facilidades: Intestino melhorou, antes tinha muito ressecando, e agora funciona bem melhor. . Estamos no início do tratamento e ja teve um ganho de peso muito diferente de antes de tomar. Esta mais ativa, e também com mais apetite, so agradecer , Negativo e dificuldades: No começo do tratamento ela liberou uma secreção que a gente nunca viu ela ter, entao a fibrose cística as vezes pode ser silenciosa mas o perigo de acumular catarro no pulmao é mto grande para contrair bacterias. Entao no início ela soltou mto catarro foi necessário para limpar o pulmao e deixa ele saudavel, assim nao acumulando bacterias pq as secreções estao mais fluidas e leves	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo é de extrema necessidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Peço encarecidamente que se atentem a todos os depoimentos que estão sendo falado e divulgados. Eu tenho uma bebê com fibrose Cística que está perto de completar 2 anos e tenho acompanhado desde o início que a esperança para nossas vidas é esse medicamento. Convivo com mães que já está dando por vias próprias e seus filhos estão 100% melhores. Minha vida é fazer nebulização na minha pequena, levar pra fisioterapia, vários médicos, parei de trabalhar, sou psicóloga e neuropsicóloga pois eu sou a única pessoa que cuida da minha filha. Esse remédio é a esperança para todos nós. Principalmente para a melhora de qualidade de vida dos nossos filhos, e também para a nossa qualidade de vida como mães, pois desde que descobrimos essa triste enfermidade nossa vida é chorar, se preocupar e viver com o coração na mão. Olhem para as inúmeras vidas que serão salvas , olhem para os sorrisos e alegrias que chegarão a milhares de famílias. Tem uma mãe que se tornou amiga que mora próximo a mim, sempre pergunto como é a vida dela e do filho após o medicamento, e ela me diz que agora eles podem viver, ela voltou a trabalhar, o filho não faz mais nem nebulização diária. E outra mãe me relatou que o pâncreas do filho dela regenerou e não precisa mais fazer uso das enzimas pancreáticas. Isso é muito confortante, muito aliviador. Por favor olhem para essas vidas que precisam desse medicamento. Essas vidas valem muito pra gente. Essas vidas são tudo pra cada mãe e pai que está implorando que esse medicamento seja implantado no SUS a partir dos 2 anos. Me disponho para mais informações se necessário. Por favor considere cada pedido, cada apelo de famíliar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvará a vida de muitas crianças e jovens que convivem com a pesada e sofrida rotina de fisioterapia , internações e medicação invasiva. Crianças com fibrose, cística perdem a infância e a vida. Crianças e jovens com fibrose cística sabem que têm pouco tempo de vida sem o trikafta. Eles precisam e têm o direito de viver com qualidade de vida. ,	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Positivo :melhora de todos os sintomas apresentados como oxigenação, redução significativa da secreção ,diminuição das internações , menos medicação invasiva e menos rotina pesada e sofrida de fisioterapia., , Aqui gostaria de registrar como avó de paciente com fibrose que quando falo de fisioterapia, saibam que todos os aparelhos são importados e custam caro ,também não sendo de fácil acesso para os mais necessitados. Os antibióticos de última geração para combater as bactérias oportunistas também estão na lista dos mais caros e cito ainda o alto custo dos exames necessários para o acompanhamento do paciente. Portanto o tratamento paliativo também é de alto custo., , Gostaria de relatar aqui a melhora do meu neto desde o início do tratamento ,hoje podendo jogar futebol, viajar , dormir e se alimentar melhor , ter mais disposição para pequenas tarefas e até voltar a pé da escola , coisas simples e banais para quem é saudável mas super importante para o portador de fibrose cística. , Também já foi possível diminuir as sessões de fisioterapia melhorando a qualidade de vida de todos da família pois o sofrimento é para todos nós ,pais e avós., Como o diagnóstico veio com o teste do pezinho, meu neto faz fisioterapia desde os dois anos de idade , hoje tem onze e meio . , Negativo e dificuldades: Negativo : alto custo ,gerando a necessidade de demanda judicial e toda a demora e expectativa para conseguir uma resposta positiva , quando há pois gera muito estresse o que leva a queda da imunidade e piora do paciente. Também gera muita angústia saber que existe a medicação ,que ela funciona e que não se pode usufruir dos benefícios .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai transformar a vida de muitas crianças e jovens que enfrentam diariamente a difícil rotina de fisioterapias, internações frequentes e tratamentos com medicações invasivas. Quem convive com a fibrose cística muitas vezes perde parte da infância e vê sua expectativa de vida reduzida. Crianças e jovens com essa doença sabem que, sem o Trikafta, seu tempo de vida pode ser muito limitado. Eles merecem e têm o direito de viver com mais saúde, dignidade e qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: O medicamento melhora de todos os sintomas apresentados como oxigenação, redução significativa da secreção ,diminuição das internações , menos medicação invasiva e menos rotina pesada e sofrida de fisioterapia. Gostaria de registrar como tio de paciente com fibrose que, quando falo de fisioterapia, todos os aparelhos são importados e custam caro. Também não são de fácil acesso para os mais necessitados. Os anibióticos de última geração para combater as bactérias oportunistas também estão na lista dos mais caros e cito ainda o alto custo dos exames necessários para o acompanhamento do paciente. Portanto o tratamento paliativo também é de alto custo. Também gostaria de relatar a melhora do meu sobrinho desde o início do tratamento. Hoje ele pode jogar futebol, viajar , dormir e se alimentar melhor , ter mais disposição para pequenas tarefas e até voltar a pé da escola , coisas simples e banais para quem é saudável mas super importante para o portador de fibrose cistica. Também já foi possível diminuir as sessões de fisioterapia melhorando a qualidade de vida de todos da família pois o sofrimento é para todos, principalmente os pais e avós. Como o diagnóstico veio com o teste do pezinho, meu sobrinho faz fisioterapia desde os dois anos de idade. Hoje ele tem onze e meio ., Negativo e dificuldades: Alto custo, gerando a necessidade de demanda judicial e toda a demora e expectativa para conseguir uma resposta positiva, quando há, pois gera muito estresse o que leva a queda da imunidade e piora do paciente. Também gera muita angústia saber que existe a medicação, que ela funciona e que não se pode usufruir dos benefícios.,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como portador de Fibrose Cística, sei exatamente o peso diário que essa doença impõe à nossa rotina, à nossa saúde e às nossas famílias. O tratamento convencional exige horas de dedicação e, infelizmente, apenas gerencia os sintomas enquanto o corpo sofre danos progressivos. Aprovar o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos é dar a elas a chance de um futuro completamente diferente do nosso. Esse medicamento age na raiz do problema. Permitir que os pequenos com a mutação F508del comecem a tratar a causa da FC tão cedo significa evitar internações, frear a perda da função pulmonar e garantir que elas cresçam com uma qualidade de vida que a minha geração não pôde ter no início. É uma questão de justiça e de salvar vidas desde a infância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso ao Trikafta representa esperança para milhares de crianças e jovens que convivem diariamente com os desafios da fibrose cística. A rotina de tratamentos intensivos, internações e procedimentos constantes impacta profundamente sua infância, seus sonhos e sua qualidade de vida. Sem esse medicamento, muitos sabem que sua expectativa de vida é reduzida. Garantir o acesso ao Trikafta é dar a essas pessoas a oportunidade de viver mais, com mais saúde, autonomia e dignidade.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: O Trikafta proporciona melhora significativa da oxigenação, reduz drasticamente a produção de secreção, diminui o número de internações e reduz a necessidade de medicamentos invasivos. Além disso, alivia a rotina intensa e exaustiva de fisioterapia, trazendo muito mais qualidade de vida para os pacientes e suas famílias., , Como avô de uma criança com fibrose cística, gostaria de registrar que, quando menciono a fisioterapia, refiro-me a um tratamento que depende de equipamentos importados e de alto custo, inacessíveis para muitas famílias. Os antibióticos mais modernos, necessários para combater as infecções oportunistas, também estão entre os medicamentos mais caros, assim como diversos exames indispensáveis para o acompanhamento da doença. Ou seja, mesmo o tratamento paliativo representa um custo extremamente elevado., , Gostaria também de compartilhar a transformação que vimos na vida do meu neto desde o início do tratamento com o Trikafta. Hoje ele consegue jogar futebol, viajar, dormir melhor, alimentar-se com mais tranquilidade, ter disposição para realizar pequenas tarefas e até voltar caminhando da escola. São atividades simples para quem não convive com a doença, mas que representam conquistas imensas para uma criança com fibrose cística., , Outro avanço importante foi a redução da frequência das sessões de fisioterapia, proporcionando uma melhora significativa na qualidade de vida de toda a família. Afinal, a fibrose cística não afeta apenas o paciente, pais, avós e todos ao redor compartilham diariamente desse desafio., , Meu neto recebeu o diagnóstico por meio do teste do pezinho e faz fisioterapia desde os dois anos de idade. Hoje, aos onze anos e meio, graças ao tratamento, pode finalmente viver uma infância muito mais próxima daquela que toda criança merece., Negativo e dificuldades: O acesso ao Trikafta representa esperança para milhares de crianças e jovens que convivem diariamente com os desafios da fibrose cística. A rotina de tratamentos intensivos, internações e procedimentos constantes impacta profundamente sua infância, seus sonhos e sua qualidade de vida. Sem esse medicamento, muitos sabem que sua expectativa de vida é reduzida. Garantir o acesso ao Trikafta é dar a essas pessoas a oportunidade de viver mais, com mais saúde, autonomia e dignidade.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a alta eficiência relatada pelos pacientes que usaram essa medicação , eu acho que ela deve ser incorporada pelo SUS, afinal a universalização deve ser para todos independente da idade. A melhora dos sinais clínicos é tão evidente que as crianças de 2-5 anos também deve ter essa oportunidade de poder respirar melhor. Além disso o medicamento irá preservar a saúde pulmonar e irá evitar as complicações futuras.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Um medicamento chamado Pulmozime, Positivo: O Pulmozime agia amolecendo as secreções pulmonares , provocando tosse , expectoração e um alívio imediato na respiração. Além disso , ao remover as secreções pulmonares ele evitava novas infecções, Negativo: Nenhum aspecto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atuo na assistência a pacientes com fibrose cística e acompanho a evolução do tratamento da doença ao longo dos últimos anos. A terapêutica convencional, baseada em medidas como fisioterapia respiratória, dornase alfa, solução salina hipertônica, antibióticos inalatórios, reposição de enzimas pancreáticas, suporte nutricional e manejo das complicações, foi responsável por importantes avanços na sobrevida e na qualidade de vida desses pacientes. Entretanto, essas intervenções atuam predominantemente no controle das manifestações clínicas e das repercussões da doença, sem corrigir o defeito molecular subjacente da proteína CFTR., , Os moduladores de CFTR representam uma mudança de paradigma terapêutico por atuarem diretamente na fisiopatologia da doença. Dessa forma, considero que a incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças elegíveis é compatível com o conhecimento científico atual e com o princípio da intervenção precoce, oferecendo potencial para modificar a história natural da fibrose cística e reduzir a progressão do dano orgânico irreversível.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI), no acompanhamento clínico de pacientes elegíveis para terapia moduladora de CFTR maiores de 6 anos, disponivel no SUS desde 2024., Positivo e facilidades: Os principais benefícios observados foram melhora clínica global, melhora funcional pulmonar, redução da frequência de exacerbações pulmonares, diminuição da necessidade de internações e de antibioticoterapia intravenosa, melhora do estado nutricional e redução da carga terapêutica relacionada às complicações da doença. Além disso, destaca-se que o mecanismo de ação do ETI atua diretamente sobre a disfunção da proteína CFTR, diferentemente das terapias convencionais, que tratam predominantemente as consequências da doença., Negativo e dificuldades: Os principais aspectos negativos relacionam-se ao elevado custo do tratamento, à necessidade de monitorização laboratorial e clínica durante o acompanhamento e à ocorrência de eventos adversos, geralmente leves e manejáveis, como alterações gastrointestinais, elevação de enzimas hepáticas e exantema em alguns pacientes.	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia respiratória, dornase alfa, solução salina hipertônica, antibióticos inalatórios (como tobramicina e colistimetato), antibióticos sistêmicos para tratamento de exacerbações, reposição de enzimas pancreáticas, suplementação de vitaminas lipossolúveis, suporte nutricional, acompanhamento multiprofissional especializado., Positivo: Essas intervenções constituem a base do tratamento da fibrose cística e apresentam eficácia comprovada na redução da viscosidade das secreções, controle das infecções respiratórias crônicas, melhora do estado nutricional, tratamento da insuficiência pancreática exócrina e redução da morbidade associada à doença. O cuidado multidisciplinar proporcionou aumento expressivo da sobrevida nas últimas décadas., Negativo: Embora fundamentais, essas terapias atuam predominantemente no controle das manifestações clínicas e das complicações da fibrose cística, não corrigindo o defeito molecular da proteína CFTR. Como consequência, mesmo com tratamento otimizado, muitos pacientes continuam apresentando progressão da doença pulmonar, desenvolvimento de bronquiectasias, perda funcional pulmonar e outras complicações crônicas, além de elevada carga terapêutica diária.	4ª - Em anexo	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor representa uma mudança de paradigma no tratamento da fibrose cística, por atuar diretamente sobre a disfunção da proteína CFTR, mecanismo fisiopatológico primário da doença. Diferentemente do tratamento convencional, predominantemente voltado ao controle das manifestações respiratórias, digestivas e nutricionais, a terapia moduladora interfere na causa molecular da doença, com potencial para retardar sua progressão e preservar a função orgânica desde fases precoces. Sob a perspectiva assistencial, a incorporação tem potencial para reduzir exacerbações pulmonares, hospitalizações, necessidade de antibioticoterapia intravenosa e utilização de outros recursos terapêuticos, além de favorecer melhor crescimento, estado nutriccional e qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência clínica no acompanhamento de pacientes com fibrose cística em uso de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI),elegiveis por serem maiores de 6 anos e com 1 mutacao F508del (disponivel no SUS) incluindo monitoramento da resposta clínica, funcional, nutricional e dos eventos adversos relacionados ao tratamento., Positivo e facilidades: Na prática clínica, observa-se melhora consistente da estabilidade clínica, redução da frequência de exacerbações pulmonares, diminuição da necessidade de hospitalizações e de antibioticoterapia intravenosa, além de melhora da função pulmonar, do estado nutricional e da qualidade de vida. Também é perceptível redução da carga terapêutica associada às complicações da doença, permitindo maior participação dos pacientes em atividades escolares, profissionais e sociais. O principal diferencial da terapia é atuar sobre o defeito fisiopatológico primário da fibrose cística, modificando sua história natural., Negativo e dificuldades: Os principais aspectos observados relacionam-se ao monitoramento clínico necessário durante o tratamento, incluindo acompanhamento laboratorial periódico e avaliação de possíveis eventos adversos, como elevação de enzimas hepáticas e interações medicamentosas. Além do custo elevado da medicação.	3ª - Sim, Qual: Tenho ampla experiência com as terapias convencionais utilizadas no manejo da fibrose cística, incluindo alfa dornase, solução salina hipertônica inalatória, antibióticos inalatórios para controle de infecção crônica, reposição de enzimas pancreáticas, suplementação de vitaminas lipossolúveis, suporte nutricional, fisioterapia respiratória e antibioticoterapia sistêmica durante exacerbações., Positivo: Essas terapias são fundamentais para o manejo multidisciplinar da fibrose cística, contribuindo para melhora da depuração mucociliar, controle das infecções respiratórias, otimização do estado nutricional e redução da morbidade. Ao longo das últimas décadas, proporcionaram importante aumento da sobrevida e permanecem essenciais como parte do tratamento integral dos pacientes. O acompanhamento em centro de referencia com equipe multidisciplinar tambem se faz essencial., Negativo: Embora indispensáveis, essas intervenções atuam predominantemente sobre as manifestações clínicas e complicações da doença, sem corrigir a alteração funcional da proteína CFTR. Consequentemente, não impedem completamente a progressão da lesão pulmonar, da insuficiência pancreática e das demais repercussões sistêmicas. Além disso, estão associadas a elevada carga terapêutica diária, frequentemente composta por múltiplas nebulizações, fisioterapia respiratória e uso contínuo de diversos medicamentos, o que pode impactar negativamente a adesão e a qualidade de vida.	4ª - Em anexo	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação precisa ser de acesso gratuito para todos que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação no SUS beneficiará diversas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é extremamente necessária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito a vida do cidadão!	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora geral no estado de saúde do paciente em especial a melhora pulmonar., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Todos outros medicamentos anteriores para tratamento da fibrose cistica!, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS assim q já souber do diagnóstico da criança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos salvar crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do Trikafta no SUS para crianças de 2 a 5 anos porque o tratamento precoce pode evitar danos irreversíveis causados pela fibrose cística. Essa medicação transforma vidas, reduz complicações e oferece às crianças a , chance de um futuro mais saudável. O acesso pelo SUS é essencial para garantir que todas as famílias tenham essa oportunidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus deve abranger as necessidades no âmbito da saúde que a populacao necessitar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É mais um item que pode salvar alguém	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho de dois anos sofre muito com a mutação fdelta 508, acredito que o trikafta pode mudar a qualidade de vida dele.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Creon, Adek , Positivo: Melhoria na saúde , Negativo: Nenhuma.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A necessidade extrema de crianças em relação a essa medicação traz a necessidade de acessibilidade da medicação, e o sus é o melhor meio de acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **26/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O governo deve reduzir a idade mínima.para melhorar a qualidade de vida dessas criançaa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento melhora qualidade de vidas das nossas crianças, com menos internação e morte precoce pela doença .	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: A qualidade de vida das crianças é impressionante com o uso da medicação , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: As medicações de melhoras dos sintomas somente., Positivo: As medicações que estão disponíveis consegue melhorar os sintomas, porém não atuam da deficiências da proteína., Negativo: Não conseguem atuar na proteína que está com deficiência nos portadores da doenças.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos tem o direito de receber qualquer medicação que seja do sus!! E direito do cidadão, mais amor e empatia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os benefícios do medicamento já são comprovados cientificamente e todas as pessoas deveriam ter acesso a este recurso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Solicito a aprovação e disponibilização do Trikafta pelo SUS para a Maite, considerando que a fibrose cística é uma doença genética grave, progressiva e sem cura, que compromete principalmente os pulmões, o pâncreas e a qualidade de vida desde a infância. Não se trata apenas de mais um medicamento, mas de uma terapia capaz de atuar na causa da doença em pacientes elegíveis, trazendo a possibilidade real de reduzir infecções, internações, uso frequente de antibióticos, piora pulmonar e sofrimento diário., , A Maite, assim como outras crianças e pacientes com fibrose cística, precisa ter acesso ao melhor tratamento disponível no tempo certo. Na fibrose cística, esperar a doença avançar significa permitir perdas que muitas vezes não podem ser recuperadas. Cada crise respiratória, cada internação, cada piora nutricional e cada queda da função pulmonar representa um impacto enorme para a criança e para toda a família. O acesso precoce ao Trikafta pode significar mais saúde, mais infância, mais escola, mais convivência familiar e menos hospital., , O SUS já reconheceu a importância do Trikafta ao incorporá-lo para parte dos pacientes com fibrose cística. Por isso, é fundamental que esse acesso seja ampliado de forma justa para todos os pacientes que tenham indicação médica e perfil genético compatível. A aprovação não deve considerar apenas o custo do medicamento, mas também o custo humano, emocional, social e financeiro de não tratar adequadamente: internações prolongadas, uso de múltiplas medicações, agravamento da doença, risco de transplante e perda de qualidade e expectativa de vida., , A família da Maite busca o que qualquer família buscaria: a chance de oferecer a ela uma vida com menos sofrimento e mais possibilidades. A fibrose cística exige uma rotina pesada, cansativa e permanente, e o Trikafta representa esperança concreta de mudança no curso da doença. Negar ou atrasar esse acesso é limitar uma oportunidade de cuidado efetivo.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Depois que a Maite iniciou o tratamento com Trikafta, a nossa rotina mudou de uma forma que é difícil explicar apenas com palavras. Antes, a fibrose cística estava presente em tudo: na tosse, no cansaço, nas preocupações, nos cuidados diários, no medo de uma piora repentina e na insegurança sobre o futuro. Era como viver sempre esperando a próxima crise, a próxima infecção, a próxima internação ou o próximo exame preocupante., , Com o Trikafta, começamos a perceber uma nova Maite. Uma criança com mais disposição, mais fôlego, mais energia para brincar, sorrir, correr e viver a infância com mais leveza. Pequenas coisas, que para muitas famílias parecem comuns, para nós passaram a ter um valor enorme: dormir melhor, se alimentar melhor, tossir menos, brincar por mais tempo, ter menos limitações e mais momentos fora do ambiente de doença., , O impacto não foi apenas físico. Foi emocional também. Ver a Maite mais ativa e mais confortável trouxe esperança para toda a família. O tratamento nos mostrou que é possível não apenas controlar sintomas, mas mudar o curso da doença e oferecer a ela uma chance real de crescimento com mais qualidade de vida., , A fibrose cística continua exigindo cuidados, acompanhamento e responsabilidade, mas o Trikafta trouxe uma perspectiva diferente. Ele representa tempo, saúde, infância e futuro. Representa a possibilidade de a Maite viver com menos sofrimento e mais oportunidades., , Por isso, quando falamos sobre o acesso ao Trikafta, não estamos falando de luxo ou escolha. Estamos falando de necessidade, dignidade e direito à saúde. Para a Maite, esse medicamento significa respirar melhor, brincar mais, sofrer menos e ter uma vida mais próxima daquilo que toda criança merece viver., , A resposta dela ao tratamento reforça a importância de garantir o acesso pelo SUS a todos os pacientes elegíveis. Nenhuma criança deveria esperar a doença avançar para só então ter acesso a uma terapia capaz de transformar sua qualidade de vida., 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 **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS permite o acesso a tda população independente de classe social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um tratamento tão caro deveria ser de acesso a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento está salvando vidas salvando a quantidade de vida de pacientes com fibrose cística, minha filha 2 anos sobre muito com complicações da doença esse remédio é a única salvação até hoje diante paciente que utiliza o remédio deve muito melhoras saindo até do uso do oxigênio, ganhando fôlego para respirar,dinuindo o muco no pulmão diminuindo assim a tosse.preciso muito do remédio pra minha filha pra ver ela tendo uma vida podendo brincar sem se cansar, viver a vida de uma criança que possa brincar e estudar sem complicações por causa dessa doença.#trikafta já.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que o medicamento deva ser fornecido pelo sus nas condições previstas na proposta	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante ser gratuito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos recursos públicos e as famílias necessitam desse apoio governamental	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que seja para a melhora da vida humana é o ato mais gentil a ser tomado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Solicito que sejam reconhecidos os medicamentos conforme os termos da consulta pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou de acordo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos com urgência que isso seja incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR. A fibrose cística é uma doença grave e progressiva, e o tratamento precoce pode preservar a função pulmonar, melhorar o estado nutricional, reduzir complicações e proporcionar melhor qualidade de vida. Além dos benefícios para os pacientes e suas famílias, a disponibilização do medicamento pelo SUS pode contribuir para reduzir internações, infecções e outros custos relacionados à evolução da doença. Acredito que oferecer acesso precoce a terapias eficazes representa um importante avanço na assistência a essas crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ??	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado para o tratamento e salvamento de vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sus salva vidas, e a importância dele é necessária pra salvar a vida dessa criança e dar uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo como dever do sus a incorporação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em caso de condição congênita ou deficiência, o sus precisa assumir o custo da medicação, pois os pais já tem os custos de manter os custos diários desse filho, agora a medicação é questão de saúde pública, sendo o governo responsável por custear tal tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tema é de grande importância e o custo por via particular muitas vezes dificulta o tratamento de pessoas portadoras. Tendo em vista o pagamento de impostos, e verbas destinadas à saúde, acho mais que correto incluir não só esse, como também outros, ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa investimento para sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o SUS tem que melhora na consulta com a nova tecnologia, e atender para quem necessita urgentemente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Sem opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Super 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 **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a necessidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo ok	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Suma importância para salvar a vida de crianças que necessitam do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado, tem criancas precisando do Remédio e ja pagamos impostos altíssimos, vamos usar parte desse dinheiro para ajudar essas criancas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o tratamento deve ser incorporado no sus para alcançar o máximo de pessoas possíveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem pessoas que não tem 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Queria ajudar de alguma forma	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem comentários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas dependem dessa medicação e tem alto custo, no caso em questão trata-se de uma criança que precisa dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que seja incorporado no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito recurso que não se aproveita e muitos desvios na saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se temos orçamento e condições científicas para melhorar a vida das pessoas precisamos fazê-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Acho que a criança precisa de medição, fornecidas pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **27/06/2026**	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 **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo de aquisição de medicamentos avançados é muito alto no Brasil, precisamos desse suporte para dar condições a quem necessita economicamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me totalmente favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®) para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística que tenham ao menos uma mutação F508del. A ampliação do uso para a primeira infância, já aprovada pela Anvisa, representa o fechamento de uma lacuna assistencial crítica. Como a fibrose cística é uma doença progressiva e multissistêmica, postergar o início do tratamento com moduladores até os 6 anos significa permitir a instalação de danos estruturais pulmonares e nutricionais irreversíveis. A análise técnica deve priorizar a janela de oportunidade terapêutica e o impacto direto na sobrevida e qualidade de vida a longo prazo dessas crianças.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®), Positivo e facilidades: Os dados de literatura científica e a experiência clínica com moduladores de CFTR demonstram benefícios robustos e imediatos. Destacam-se:, - Ganho e estabilização da função pulmonar, reduzindo drasticamente o número de exacerbações respiratórias agudas., - Melhora significativa do estado nutricional, facilitando o ganho de peso e crescimento linear adequado para a idade (essencial no desenvolvimento infantil)., - Redução drástica no número de internações hospitalares e no uso de antibióticos de amplo espectro endovenosos., - Redução do suor excessivo e da perda de eletrólitos, minimizando riscos de desidratação em episódios de calor ou febre., - Melhora substancial na qualidade de vida da criança e de seus cuidadores, permitindo uma rotina escolar e familiar mais próxima da normalidade e diminuindo a sobrecarga física e emocional associada à intensa rotina diária de fisioterapia respiratória crônica., Negativo e dificuldades: O principal aspecto negativo não reside na eficácia clínica do medicamento, mas sim nas barreiras de acesso e sustentabilidade. Os pontos de atenção técnico-assistenciais são:, - Potenciais efeitos adversos hepáticos, que demandam o monitoramento laboratorial periódico de transaminases (AST/ALT) e bilirrubinas, especialmente nos primeiros meses de tratamento, exigindo uma rede laboratorial básica estruturada e acessível., - A necessidade de ajuste de dose rigoroso conforme o ganho de peso da criança, demandando acompanhamento médico especializado e frequente nos centros de referência.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se o medicamento pode salvar uma vida. Sou a favor do Estado contribui, afinal como população já contribuímos muito com muito impostos pagos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	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 **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	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 **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, nao tenho experiencia nessa area	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporada pelo sus, para dar acesso as pessoas que necessitam dessa distribuição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar o povo brasileiro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, solicito o reconhecimento do medicamento conforme a consulta pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse grupo de medicações foi uma revolução no tratamento da fibrose cistica, doença cronica, progressiva, incapacitante e que pode levar a morte precocemente, alem de implicar negativamente na qualidade de vida. Nao disponibilizar o tratamento para crianças mais jovens significa ignorar a historia natural da doença, e permitir que lesoes irreversiveis se instalem. Citar que nao ha evidencia do beneficio da medicacao nessa faixa etaria é fingir nao conhecer o mecanismo da doença e tampouco como funcionam os estudos clinicos. Nas fases iniciais dos estudos a opção por crianças mais velhas é visando testes funcionais para comprovar eficacia, que exigem cooperacao e nao sao realizaveis em crianças mais jovens. O tempo e o uso da medicacao em todo o mundo irão comprovar que quanto mais precocemente instaurado o tratamento melhor será o prognostico. , O programa nacional de triagem neonatal tem como objetivo detectar doenças precocemente para que seja instaurado tratamento com melhor resultado. Nao dar acesso a uma medicacao tao importante para crianças pequenas é no minino uma incongruencia com esse principio. Os brasileirinhos com Fibrose Cistica merecem ser tratados com o que houver disponivel para que cresçam com saude numa sociedade onde exista equidade.	2ª - Sim, Qual: Trabalho em serviço de referencia em doencas raras e geneticas, onde ha um serviço exclusivamente voltado para a Fibrose Cistica, Temos acompanhado a mudança da historia natural da doença com os moduladores e potenciadores, o numero de internações e intercorrencias reduziu drasticamente nas crianças tratadas., Positivo e facilidades: Menos infecções,, menos internações, melhor qualidade de vida nao apenas do paciente mas de toda a familia, Negativo e dificuldades: nao houve aspectos negativos	3ª - Sim, Qual: Uso de enzimas pancreaticas, dornase alfa, fisioterapia respiratoria, Positivo: ajudam a melhorar o quadro de forma parcial, Negativo: crianças seguem precisando de internações e o quadro segue evoluindo com piora progressiva	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser distribuído pelo sus para uma melhor qualidade de vida e saúde das crianças que necessitam desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para salvar a vida de crianças com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Essa garantia é efetivada pelo Sistema Único de saúde (SUS)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora clínica impressionante.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Os pacientes que já utilizam o medicamento tiveram uma resposta extremamente positiva com melhora da capacidade respiratória, redução da secreção, ganho de peso, melhora clínica geral e qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Prurido eventual e passageiro	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **27/06/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tive experiência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **27/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Brasil precisa cuidar dos futuros cidadãos desde seu nascimento e proporcinar qualidade de vida atraves de acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia deve ser implantada no SUS, isso porque sou paciente com fibrose cística e faço uso do medicamento desde 2023. Nesse período não tive mais qualquer intercorrencia relacionada à fibrose cística, me encontro perfeitamente saudável e acredito que se tivesse a oportunidade de ter iniciado o tratamento com menos idade, minha função pulmonar estaria muito superior. Hoje com 30% de função pulmonar levo uma vida normal, trabalho, estudo, sou casada e tenho minha própria família. O Trikafta é responsável por eu estar viva e ter conseguido me graduar e me sustentar hoje em dia sem qualquer auxílio seja da minha família, ou do governo. Sem o medicamento não seria possível ser independente, sonhar com o futuro ou viver muitos anos. Por isso, esse medicamento deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA., Positivo e facilidades: Minha saúde melhorou substancialmente, não sinto mais os sintomas da doença e consigo viver uma vida normal., Negativo e dificuldades: Não percebi aspectos negativos.	3ª - Sim, Qual: Pulmozyme., Positivo: Alívio dos sintomas., Negativo: Eram efetivas apenas para alguns sintomas isolados.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve sim ser incorporada não necessita nem de uma pesquisa pra isso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta é de extrema importância para a manutenção da saúde dos portadores de fibrose cística devendo ser oferecido à todas às faixas etárias e a todas aos portadores de todas mutações. Os que já recebem tiveram a qualidade de vida aumentada, internações e medicações diminuídas, provando Sua eficácia. Queremos que o Trikafta atinja ainda mais pessoas.	2ª - Sim, Qual: Medicamento Trikafta , Positivo e facilidades: Não tive mais internações., Reduzi incrivelmente a necessidade Por antibióticos: precisava usar mês sim, mês não, e apos Trikafta, em um ano e meio precisei apenas duas vezes., Nao tenho mais secreção, não tenho mais tosse (eu tinha a todo momento), não tenho mais falta de ar . , Negativo e dificuldades: Queda de cabelo e pele seca.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho foi diagnosticado com fibrose cística. Ele tem quase seis meses. Mesmo assintomático já apareceu bactéria no exame de secreção. Acho que é o direito de todos e dever do estado prestar saúde aos que precisam. Meu filho é apenas um bebê e tanto ele quanto as crianças e adultos com a fibrose cística necessitam desse medicamento o quanto antes para evitar que a doença progrida e evitar danos irreversíveis a saúde. A incorporação do trikafta para crianças de 2 a 5 anos é um direito fundamental para prevenir complicações desde cedo pois mais tarde os danos poderão ser irreversíveis!!!! Trikafta para todos!!!!!!! Por favor!!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que esse medicamento fosse incorporada no Sus, para ajudar as crianças com variantes raras para que possa ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Sim, Qual: Eu faço uso do modulador há 4 anos e hoje eu sou completamente saudável. , Positivo e facilidades: Minha qualidade de vida melhorou , Aumento de peso, Aumento de função pulmonar , Não tive mais internações , Negativo e dificuldades: Não tive aspectos negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O número de crianças morrendo e sofrendo devido a doença tende a cair drasticamente, é fundamental a incorporação do medicamento na faixa etária dos 2 aos 5 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pai de uma criança com fibrose cística e também como advogado, conheço de perto tanto o sofrimento das famílias quanto a importância do direito fundamental à saúde. A realidade de quem convive com essa doença é extremamente difícil, e cada dia sem acesso ao tratamento adequado representa perda de qualidade de vida e progressão da doença., , Entendo que o medicamento Trikafta deve ser incorporado ao SUS com a máxima urgência. As evidências científicas demonstram benefícios significativos, com melhora importante da função pulmonar, redução das exacerbações, diminuição das internações e aumento da expectativa e da qualidade de vida das pessoas com fibrose cística elegíveis ao tratamento., , Não se trata apenas de disponibilizar um medicamento de alto custo, mas de garantir dignidade, esperança e o direito à vida. Muitas crianças e adultos aguardam essa decisão enquanto a doença continua avançando. O acesso não pode depender da condição financeira da família ou da necessidade de recorrer ao Poder Judiciário., , A incorporação do Trikafta ao SUS representa um investimento na saúde, na prevenção de complicações e na redução de custos futuros com hospitalizações e tratamentos decorrentes da evolução da doença. Acima de tudo, representa a oportunidade de oferecer às pessoas com fibrose cística uma vida mais longa, saudável e com mais qualidade., , Por esses motivos, manifesto meu total apoio à incorporação do Trikafta ao SUS o mais breve possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o medicamento mudará a vida e diagnóstico e é extremamente importante para a qualidade de vida de muitos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas sem condições de comprar esse medicamento precisam pr sobreviver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As crianças merecem o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/06/2026**	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 **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas devem ter direito à saúde e aos meios que a assegurem e principalmente para evitar danos irreversíveis a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para salvar vidas e melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A terapia se faz de forma mais importante aos dois anos em diante para evitar chegar aos seis anos em estado crítico da doença, com dificuldade de ganho pondero estatural pelo uso de varias terapias para comodidades que não são tão eficazes como a terapia alvo. Triagem neonatal e terapia precoce muda a história natural da doença.	2ª - Sim, Qual: A terapia é extremamente importante e eficaz para os pacientes que atualmente estão fazendo uso. , Positivo e facilidades: Diminuiu mortalidade, número de internações e comorbidades agravadas sem o uso da mesma. , Negativo e dificuldades: Existe mutações que ainda estão sem estudo para a eficácia da terapia.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, crianças menores não são contempladas nos estudos mas serão as mais beneficiadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de um linda menina de 3 anos que tem fibrose cística e outro rapaz de 9 anos e sei o que contribuição na qualidade de vida este medicamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio de alto custo é obrigação do governo arcar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos do medicamento para salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu concordo e sou favorável a incorporação do remédio no SUS para pessoas de 2 a 5 anos e com mutações genéticas raras. Acredito que ajudará muitas pessoas que necessitam do medicamento a qualidade de	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, aham	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho fibrose cística, sou completada com o remédio devido a ter uma mutação mais comum e acredito que o Sistema Único de Saúde deve garantir a todos os cidadãos brasileiros os melhores tratamentos e medicamentos com comprovação científica para garantir qualidade de vida, dignidade e longevidade ao cidadão. O trikafta mudou a minha vida e me tirou de internações recorrentes. Hoje em dia tenho qualidade de vida, saúde mental, consigo me exercitar e me divertir. Quero isso para todas as pessoas com fibrose cística independente de idade ou mutação, se existe comprovação científica de eficácia e melhora do quadro de saúde todos merecem receber como eu e meu irmão que também tem fibrose cística. É muito triste ver pessoas iguais a mim morrendo.	2ª - Sim, Qual: Medicamento trikafta., Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, disposição, saúde mental, melhora do quadro de saúde, diminuição dos medicamentos que eu faço uso., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Pulmozyme, creon, aerolin, nazonex, etc., Positivo: Tive melhora em quadro de saúde., Negativo: Todos aliviavam os sintomas e não tratavam diretamente a causa da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um remédio tão divisor de águas para a vida das pessoas afetadas deve fazer parte do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante o acesso amplo ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .Acredito que o tratamento deveria estar disponivel para o maxo de pessoas possivel	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é um tratamento muito importante pra sobrevivência e qualidade de vida de pessoas com Fibrose Cística	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento fundamental para mudar o prognóstico das crianças com fibrose cistica precocemente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São pessoas com risco de vida e formas muito limitadas de tratamento, acredito ser necessário ser disponibilizado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus deve incorporar este tipo de tratamento, ainda mais relacionado a crianças, que sao o 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 com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sobrinha Emanuelly tem fibrose cística, uma doença genética que afeta principalmente os pulmões e o sistema digestivo. Em razão da doença, ela também possui insuficiência pancreática, o que dificulta a absorção adequada dos nutrientes necessários para seu crescimento e desenvolvimento., , O medicamento Trikafta representa uma grande esperança para a melhora da sua condição de saúde. Com esse tratamento, Emanuelly poderá ter mais qualidade de vida, redução dos sintomas e maior bem-estar. Além disso, o medicamento pode proporcionar algo que muitas crianças consideram simples, mas que para ela é um grande sonho: frequentar a escola regularmente, brincar, fazer amigos e viver uma infância mais próxima da normalidade., , Acreditamos que toda criança merece a oportunidade de crescer com dignidade, saúde e esperança. Por isso, seguimos na luta para que Emanuelly tenha acesso ao tratamento que pode transformar sua vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A fibrose cística com intervenção precoce modifica o prognóstico da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atuando como profissional de saúde, todos os dias eu vejo no hospital onde trabalho a mudança na vida de crianças que fazer uso de ETI para fibrose cística. A melhora na qualidade de vida, na expectativa de vida e na diminuição de internações.	2ª - Sim, Qual: Faço residência médica em um hospital que atende muitas crianças com fibrose cística em uso dessas medicações., Positivo e facilidades: Diminuição de internações, melhora da qualidade de vida, uma nova perspectiva no tratamento de fibrose cística , Negativo e dificuldades: Não tive experiências negativas	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As medicações apresentam grande evolução no tratamento da doença com melhora significativa no prognóstico de pacientes na primeira infância. A de se considerar que é o tratamento para melhorar a qualidade de toda uma vida pois são crianças pequenas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação salvaria a vida de pacientes em estado crítico e melhoria a qualidade de vida dos que estão apenas sobrevivendo a essa doença, sem terem uma vida plena. Vi de perto o que esse medicamento pode trazer na qualidade de vida das pessoas com essa condição, permitindo a elas uma vida melhor, abrindo caminho para a perspectiva de longevidade e menos internações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas próximas que precisam demais desse medicamento. O SUS salva vidas e conseguindo esse medicamento vai salvar MUITAS vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou coordenadora do Serviço de Referência em Triagem Neonatal do Rio Grande do Sul (SRTN/RS) e, desde 2012, realizamos a triagem neonatal para fibrose cística, com confirmação diagnóstica por meio do teste do suor e análise molecular. Ao longo desses 14 anos de programa, foram diagnosticados 159 recém-nascidos com fibrose cística., , No Rio Grande do Sul, a rede pública de saúde diagnostica, em média, de 10 a 12 novos casos de fibrose cística por ano por meio da triagem neonatal. O acompanhamento longitudinal desses pacientes demonstra, de forma inequívoca, que o diagnóstico e o tratamento precoces transformam sua qualidade de vida, aumentam significativamente a expectativa de vida e retardam a progressão da doença. Além disso, reduzem de maneira expressiva a frequência e a necessidade de internações hospitalares, com impacto positivo tanto para os pacientes e suas famílias quanto para o sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas têm direito a qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Medicamentos., Positivo e facilidades: A pessoa próxima a mim que iniciou o tratamento com o trikafta melhorou imensamente os sintomas e a dependência de outros medicamentos., Negativo e dificuldades: Não há.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas crianças necessitam desse medicamento.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nenhuma informação complementar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As evidências de melhora das condicoes de saude e qualidade de vida das crianças (e familias) que fazem uso dos medicamentos são claras. Quanto mais precoce iniciarmos o tratamento, mais chances essas crianças e familias terão de viver uma vida sem tantas limitações e com mais qualidade.	2ª - Sim, Qual: Todos os moduladores disponíveis no Brasil., Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida das crianças e das famílias. Crianças que antes eram dependentes de oxigênio, necessitavam de consultas todas as semanas, internavam para tratamento de agudização 4 a 5 vezes ao ano, não tinham condições de brincar ou ir à escola, estao tendo a oportunidade de viver e viver com qualidade!, Negativo e dificuldades: Apenas a dificuldade de acesso às medicações precocemente	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação muda o curso dessa doença tão grave e quanto antes iniciada melhor o prognóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha neta de 3 anos que tem fibrose cística. Esse remédio deveria ser oferecido na rede pública desde cedo, já que quanto mais cedo iniciar o tratamento melhor o resultado. Ela faz acompanhamento e os exercícios para melhorar sua capacidade respiratória. Acredito que o remédio ajudaria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faixa etária bastante afetada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora da qualidade de vida em doença crônica na criança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudara muitas pessoas necessitadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse grupo de medicações foi uma revolução no tratamento da fibrose cistica, doença cronica, progressiva, incapacitante e que pode levar a morte precocemente, alem de implicar negativamente na qualidade de vida. Nao disponibilizar o tratamento para crianças mais jovens significa ignorar a historia natural da doença, e permitir que lesoes irreversiveis se instalem. Citar que nao ha evidencia do beneficio da medicacao nessa faixa etaria é fingir nao conhecer o mecanismo da doença e tampouco como funcionam os estudos clinicos. Nas fases iniciais dos estudos a opção por crianças mais velhas é visando testes funcionais para comprovar eficacia, que exigem cooperacao e nao sao realizaveis em crianças mais jovens. O tempo e o uso da medicacao em todo o mundo irão comprovar que quanto mais precocemente instaurado o tratamento melhor será o prognostico. O programa nacional de triagem neonatal tem como objetivo detectar doenças precocemente para que seja instaurado tratamento com melhor resultado. Nao dar acesso a uma medicacao tao importante para crianças pequenas é no minino uma incongruencia com esse principio. Os brasileirinhos com Fibrose Cistica merecem ser tratados com o que houver disponivel para que cresçam com saude numa sociedade onde exista equidade.	2ª - Sim, Qual: Uso do trikafta, Positivo e facilidades: É provavelmente a medicação mais transformadora para doenças raras. Praticamente não há mais internação de paciente com FC desde o início do tto. , No Rio o instituto Fernandes Figueira é a referência para tratamento pediátrico de FC., , Negativo e dificuldades: As crianças estão tendo q judicializar para ter acesso. O absurdo dos absurdos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Durante toda a vida, nós pacientes, passamos por momentos muito difíceis em relação a saude. A chegada do trikafta mudou imensuravelmente a nossa qualidade de vida, muitos pacientes não precisam mais fazer uso de oxigênio 24hrs, muitos voltaram a praticar atividades físicas ou até mesmo fazer coisas básicas como tomar um banho sem cair a saturação. É importantíssimo que mais pacientes tenham acesso a esse benefício, o trikafta salva vidas todos os dias.	2ª - Sim, Qual: tenho acesso ao medicamento , Positivo e facilidades: O medicamento mudou totalmente a minha qualidade de vida, agora consigo trabalhar, praticar esportes, ter uma vida normal. O que não era possível, pois sem o trikafta minha função pulmonar ja estava bem debilitada, impossibilitando que eu fizesse qualquer coisa que exigisse esforço., 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:
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Especialistas em pneumologia e nutrologia que acompanham diariamente esses pacientes reiteram a sua importância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento precoce da condição reduz o risco de sequelas e tem um enorme potencial de aumentar a sobrevida dessas crianças. Trabalho com fibrose cística e vemos a imensa diferença das crianças com acesso à medicação, para as crianças que não tem essa condição.	2ª - Sim, Qual: Trikafta (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor + ivacaftor), Positivo e facilidades: A melhora substancial dos pacientes, alguns em risco de vida iminente, que não só sobreviveram, como estão em casa vivendo uma vida próxima do normal desde o início da medicação. , Vemos a reinternação frequente, com piora gradual e progressiva dos pacientes que não tem acesso à medicação, evoluindo com necessidade de cada vez mais suportes invasivos., Negativo e dificuldades: Não percebi pontos negativos do início da medicação.	3ª - Sim, Qual: Modulares mais antigos e apenas as medidas de suporte para os não elegíveis à medicação., A diferença é gritante, quando comparado ao Trikafta., Positivo: Elas permitem uma sobrevida melhor, quando comparado à pacientes não diagnosticados ou diagnosticados muito tardiamente., Negativo: Infelizmente, essas outras alternativas são muito inferiores ao uso do trikafta, em termos de resultados para a qualidade e a perspectiva de vida dos pacientes.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma criança desta idade deve ter o mesmo direito que as maiores. É questão de vida ou morte	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ter o medicamento disponível no SUS é de extrema importância para dar saúde e suporte à todas as pequenas crianças que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve disponibilizar este medicamento para tratar esta 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 **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do Trikafta ao SUS é fundamental porque ele não trata apenas os sintomas da fibrose cística: ele atua na causa da doença para muitos pacientes com mutações responsivas., Para as pessoas elegíveis, o medicamento pode reduzir infecções pulmonares, diminuir internações, preservar a função pulmonar, melhorar o estado nutricicional, aumentar a qualidade e a expectativa de vida e permitir que crianças tenham um desenvolvimento mais próximo do esperado., No caso das crianças, iniciar o tratamento o mais cedo possível pode evitar danos irreversíveis aos pulmões e a outros órgãos. Cada mês sem acesso ao medicamento representa uma oportunidade perdida de prevenir a progressão da doença., Além dos benefícios para os pacientes e suas famílias, a incorporação ao SUS também pode reduzir custos com hospitalizações frequentes, uso de antibióticos intravenosos, oxigenoterapia, transplante pulmonar e outras complicações graves da fibrose cística., Como mãe de uma criança com fibrose cística, sei que convivemos diariamente com tratamentos intensivos, medicações, fisioterapia respiratória e o medo constante das infecções. O Trikafta representa esperança de uma vida com menos sofrimento, mais saúde, mais tempo em família e mais oportunidades para que nossas crianças possam brincar, estudar e sonhar com o futuro., Peço que essa incorporação seja analisada com sensibilidade e baseada no impacto real que esse medicamento pode proporcionar na vida de centenas de famílias brasileiras. Toda criança merece a chance de crescer com mais qualidade de vida quando existe um tratamento capaz de mudar a história da doença.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: '- Mais qualidade de vida, menos cansaço ao brincar.., - Energia , - Parou de ficar cansada com uma simples caminhada , - Melhorou o apetite , - Erradicou em menor tempo a Pseudomonas em apenas 1 ciclo, Negativo e dificuldades: O maior ponto negativo que vivenciamos é justamente a falta de acesso ao tratamento. Como mãe de uma criança com fibrose cística, é angustiante saber que existe uma terapia capaz de modificar a evolução da doença, mas que ainda não está disponível para todos os pacientes elegíveis pelo SUS. A demora na incorporação significa perda de oportunidades de preservar a saúde, prevenir danos irreversíveis e oferecer uma melhor qualidade de vida às crianças com fibrose cística.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente é disponibilizado na rede pública apenas para crianças a partir dos 6 anos. E acredito que deve ser liberado para crianças entre 2 e 5 anos, desta forma, abrangendo uma gama de crianças extremamente necessitadas, e muito sofridas. Afinal, é para ajudar a população, sempre que haja necessidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de uma criança que tem o diagnóstico de fibrose cística e depende diretamente do medicamento Trikafta para ter uma chance real de futuro e qualidade de vida. Como família que convive diariamente com essa condição, discordo totalmente do parecer preliminar desfavorável da Conitec e defendo com urgência a incorporação do Trikafta no SUS para crianças a partir dos dois anos de idade., ?A rotina da fibrose cística sem um medicamento modulador é extremamente pesada e dolorosa. São horas diárias dedicadas a inalações, fisioterapia respiratória exaustiva, dezenas de tomadas de enzimas a cada refeição e o medo constante de infecções pulmonares graves que levam a internações e isolamento social. É uma rotina que desgasta a criança e paralisa toda a dinâmica familiar.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: O Trikafta não é apenas mais um remédio para tratar sintomas, ele corrige o defeito da doença na raiz. Permitir que as crianças tenham acesso a essa tecnologia a partir dos 2 anos significa mudar o curso da história delas. Tratar precocemente impede que os pulmões sofram lesões e cicatrizes irreversíveis antes mesmo da infância avançar. Significa garantir que minha filha possa ganhar peso adequadamente, ir à escola, brincar e crescer sem o fantasma da falência pulmonar precoce., ?Negar esse medicamento no SUS para a faixa etária de 2 a 5 anos é uma sentença de perdas funcionais que nunca mais poderão ser recuperadas. O custo de não tratar precocemente é muito mais alto para o Estado a longo prazo, com internações em UTI, antibióticos de alto custo e a necessidade de transplantes., ?Peço que a Conitec humanize seu olhar e aprove a incorporação do Trikafta para a primeira infância. A vida e o futuro da minha filha, e de tantas outras crianças, dependem dessa decisão., Negativo e dificuldades: O maior ponto negativo que vivenciamos é justamente a falta de acesso ao tratamento. Como mãe de uma criança com fibrose cística, é angustiante saber que existe uma terapia capaz de modificar a evolução da doença, mas que ainda não está disponível para todos os pacientes elegíveis pelo SUS. A demora na incorporação significa perda de oportunidades de preservar a saúde, prevenir danos irreversíveis e oferecer uma melhor qualidade de vida às crianças com fibrose cística.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem ser ajudados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento vai trazer uma nova oportunidade de vida para as crianças em geral	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar sempre quem precisa!!!! Que seja prioridade sempre!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Beneficia a saúde das crianças que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Benefia uma melhor qualidade de vida para criança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento traz mais conforto a pessoas que tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora da qualidade e expectativa de vida de pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhor qualidade de vida para criança!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a incorporação da medicação na rede de atendimento do SUS uma vez que a medicação proporciona o bem estar para a sobrevivência da criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Manifestação técnica sobre incorporação do ivacaftor para pacientes com fibrose cística menores de 6 anos, O ivacaftor (IVA) é um potenciador do CFTR com eficácia e segurança robustamente estabelecidas em crianças a partir de 1 mês de vida portadoras de mutações de abertura de canal (gating). No estudo KIWI (Davies et al., Lancet Respir Med, 2016), ensaio fase 3 aberto com 34 crianças de 2 a <6 anos, o IVA promoveu redução média de ?45 mmol/L no cloreto do suor (IC 95%: ?53, ?38) em 24 semanas, com perfil de segurança comparável ao observado em faixas etárias mais velhas., O estudo ARRIVAL (McNally et al., J Cyst Fibros, 2024) ampliou a evidência para lactentes de 1 a <4 meses (n=7), demonstrando redução de ?40,3 mmol/L no cloreto do suor, com melhora em marcadores de função pancreática, inflamação intestinal e crescimento pôndero-estatural. A farmacocinética mostrou-se previsível, viabilizando posologia baseada em peso e idade. No Brasil, Martins et al. (J Pediatr, 2025) confirmaram, em contexto de vida real, reduções de 52,8 mmol/L no cloreto do suor, 69,3% nas exacerbações e 66,7% no uso de antibióticos com o modulador triplo contendo ivacaftor., O FDA aprovou o ivacaftor para pacientes a partir de 1 mês de vida, com base exatamente nesses dados — reconhecendo que a janela terapêutica precoce é determinante para alterar a história natural da doença. Manter a restrição de acesso no Brasil para menores de 6 anos, diante de evidência clínica e regulatória consolidada, não encontra respaldo científico e perpetua iniquidade assistencial inaceitável. A CONITEC dispõe hoje de evidência suficiente para recomendar a incorporação sem reservas.,	2ª - Sim, Qual: Nessa condição, tenho experiência clínica direta com o uso de moduladores de CFTR, incluindo o ivacaftor, no acompanhamento de crianças com fibrose cística em diferentes faixas etárias. Essa vivência prática, somada ao acompanhamento sistemático da literatura, fundamenta a presente manifestação., Positivo e facilidades: Atuo como médico pediatra e infectologista pediátrico no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), centro de referência nacional em fibrose cística. Nessa condição, tenho experiência clínica direta com o uso de moduladores de CFTR, incluindo o ivacaftor, no acompanhamento de crianças com fibrose cística em diferentes faixas etárias., , O impacto clínico observado na prática foi notável. Acompanhei de forma inequívoca redução expressiva nas internações hospitalares dos pacientes em uso da medicação, além de ganho ponderal consistente, melhora significativa da função pulmonar e transformação perceptível na qualidade de vida dessas crianças e de suas famílias. O perfil de segurança, igualmente, mostrou-se favorável e compatível com uso prolongado. Trata-se, na minha experiência clínica, de uma das mudanças mais impactantes que presenciei no manejo de uma doença crônica grave na infância., Negativo e dificuldades: Como aspecto de preocupação, destaco exclusivamente a ausência de acesso ao ivacaftor para crianças menores de 6 anos no Brasil. É precisamente nessa faixa etária que o potencial modificador de doença é maior — intervir antes que o dano pulmonar e pancreático se estabeleça de forma irreversível representa a maior oportunidade terapêutica que essa geração de moduladores nos oferece. Ver crianças pequenas evoluírem com deterioração clínica progressiva enquanto a evidência científica e a aprovação regulatória internacional já sustentam o tratamento é, do ponto de vista clínico e ético, inaceitável.	3ª - Sim, Qual: Tive acesso a todas as tecnologias disponibilizadas pelo SUS para o manejo da fibrose cística em centro de referência, incluindo mucolíticos, antibióticos inalatórios, enzimas pancreáticas, suporte nutricional especializado e, mais recentemente, os moduladores de CFTR incorporados ao sistema público. Essa experiência abrangente com o arsenal terapêutico disponível torna ainda mais evidente o impacto diferencial dos moduladores, em particular do ivacaftor, na história natural da doença., Positivo: Em relação às demais tecnologias disponíveis pelo SUS em centro de referência, os aspectos positivos observados ao longo de anos de prática clínica incluem o controle das exacerbações pulmonares com antibioticoterapia inalatória e intravenosa, a melhora do estado nutricional com suporte enzimático e dietético especializado, e a redução da viscosidade das secreções com o uso de mucolíticos. Essas tecnologias, quando combinadas e aplicadas sistematicamente, prolongaram sobrevida e melhoraram qualidade de vida de forma inegável. No entanto, seu impacto é essencialmente paliativo — atuam nas consequências da disfunção do CFTR, não na sua causa. É justamente esse contraste com o que observei após a introdução dos moduladores que torna a experiência clínica com o ivacaftor tão singular e o não acesso para menores de 6 anos tão difícil de justificar., Negativo: Os aspectos negativos das tecnologias convencionais disponíveis pelo SUS são inerentes à sua natureza paliativa. Apesar do esforço clínico contínuo e do cuidado multiprofissional dedicado, acompanhei ao longo dos anos deterioração progressiva e inexorável da função pulmonar, internações hospitalares recorrentes com impacto devastador sobre a rotina escolar e familiar dessas crianças, desnutrição de difícil controle mesmo com suporte enzimático e nutricional intensivo, e colonização bacteriana crônica — especialmente por Pseudomonas aeruginosa — com resposta antibiótica progressivamente limitada. O peso do tratamento sobre as famílias, com nebulizações múltiplas diárias, fisioterapia respiratória intensa e hospitalizações frequentes, compromete gravemente a qualidade de vida mesmo quando a doença está relativamente	4ª - , Sua eficácia em crianças pequenas é sustentada por evidência clínica de fase 3 de alta qualidade., No estudo KIWI (Davies et al., Lancet Respir Med, 2016), ensaio aberto com 34 crianças de 2 a <6 anos (idade média: 3 anos), o ivacaftor promoveu redução média de ?45 mmol/L no cloreto do suor (IC 95%: ?53, ?38) em 24 semanas — desfecho farmacodinâmico que reflete diretamente a restauração da função do CFTR. O perfil de segurança foi comparável ao observado em pacientes mais velhos nos estudos STRIVE e ENVISION., O estudo ARRIVAL (McNally et al., J Cyst Fibros, 2024), fase 3 aberto, estendeu esses dados para lactentes de 1 a <4 meses (n=7), demonstrando redução média de ?40,3 mmol/L (DP: 29,2) no cloreto do suor ao longo de 24 semanas, melhora em marcadores de função pancreática exócrina (elastase fecal: +103,4 µg/g), redução da inflamação intestinal (calprotectina fecal: ?154 µg/g) e ganho expressivo em escores de crescimento pôndero-estatural. A farmacocinética mostrou-se previsível, com concentrações plasmáticas comparáveis às de adultos após ajuste posológico por peso e idade, dispensando monitorização farmacocinética individualizada., No contexto brasileiro, Martins et al. (Jornal de Pediatria, 2025) avaliaram 39 pacientes pediátricos em uso de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor em centro de referência nacional, demonstrando redução de 52,8 mmol/L no	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			controlada. Esse cenário, que marcou gerações de pacientes com fibrose cística, é o que torna ainda mais urgente garantir acesso precoce aos moduladores de CFTR — antes que esse ciclo de dano se instale de forma irreversível.	cloreto do suor (p<0,001), queda de 69,3% nas exacerbações pulmonares, redução de 66,7% no uso de antibióticos sistêmicos e queda na positividade de culturas para Pseudomonas aeruginosa de 43,6% para 5,1% — todos com significância estatística e relevância clínica inequívoca., O FDA aprovou o ivacaftor para pacientes a partir de 1 mês de vida com base nesse conjunto de evidências, reconhecendo que a int	
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter atendimento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo muito alto para atendimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo,e nos como trabalhar da vida e não temos condições da compra do medicamento,e precisamos ficar pedindo esmola pra conseguir comprar ,sendo que pessoas que consegui por outros meios,., , Libera logo e não fica enchendo picua,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Crianças de 02 a 05 anos também devem ter direito ao tratamento., ou até mesmo os bebês de 0 a 02 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é inacessível financeiramente, por isso deve ser incorporada ao SUS, para que pessoas que sofrem com a FC possam ter acesso a ela.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: O Trikafta reduziu significativamente a recorrência de pneumonias por conta da FC, e tb a frequência de internações por conta dos eventos de pneumonia. , Negativo e dificuldades: Um pouco de ressecamento da pele e mucosas.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem estudos em diversos outros países que já mostram vantagens em começar o tratamos com crianças a partir de 2 anos. Acredito que o investimento deve ser feito pelo SUS para ajudar o quanto antes a população afetada por FC.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai melhorar muito a qualidade de vida para S crianças nessas condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que pode salvar e dar uma condição de vida melhor deve ser disponibilizado a população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os medicamentos que são usados atualmente são para tratar os sintomas. Essa É a única tecnologia que age diretamente na proteína cftr, assim faz com que a doença possa regredir., diminuindo as medicações usadas para os sintomas, o grande número de internações no hospital, é a única tecnologia que pode trazer mais qualidade de vida e principalmente a chance de viver mais e por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pessoa que convive com uma criança de 4 anos que possui a doença e vejo a fragilidade, o sofrimento para fazer suas necessidades, a dificuldade no crescimento. Acredito que quanto antes a criança for tratada, correndo menos riscos de ter sua atividade pulmonar diminuída, melhor será a qualidade de vida dessa criança e sua expectativa de vida. Porque não melhorar a vida de uma criança, se já existe tratamento para tanto?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Imprescindível que a tecnologia seja incorporada em programas para tratar 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:
Profissional de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sabemos que sem a medicação, o número de internações aumenta, uso de antibióticos e a resistência aos mesmos aumenta, assim como o número de cirurgias (traqueostomias e gastrostomias), diminui a função pulmonar, gerando dependência de O2 e até mesmo necessidade de transplante. Isso tudo leva a limitações do cotidiano , Impedir que crianças com menos de 6 anos, com mutação compatível e com melhora comprovada do quadro clínico, tenham acesso à medicação , é ferir o princípio da equidade e da universalidade do SUS. E não estamos falando de medicação que talvez funcione ou talvez melhore. Funciona. Melhora. Trikafta - todos merecem a possibilidade de viver bem e melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial para aumentar a qualidade de vida dos portadores de FC	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: O medicamento reduziu drasticamente a frequência de infecções pulmonares nos portadores de FC que fizeram seu uso, Negativo e dificuldades: Alguns sintomas colaterais	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **28/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Z	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião sobre a incorporação do Trikafta ao SUS, , Sou totalmente favorável à incorporação do Trikafta ao SUS para todas as crianças que têm indicação para seu uso., , Como avó de uma criança com fibrose cística, vejo de perto o impacto que essa doença tem na vida do meu neto e de toda a nossa família. A rotina é composta por medicações, enzimas antes de cada refeição, nebulizações, consultas, exames e uma preocupação constante com infecções, crescimento e desenvolvimento., , Acredito que oferecer acesso precoce ao Trikafta significa dar a essas crianças a oportunidade de ter uma vida mais saudável, com menos complicações, menos internações e mais qualidade de vida. Além de beneficiar os pacientes, isso também reduz o sofrimento das famílias e pode diminuir os custos do sistema de saúde com internações e tratamentos de complicações futuras., , Nenhuma criança deveria deixar de receber um tratamento capaz de modificar o curso da doença apenas porque sua família não pode pagar por ele. Espero que o SUS incorpore o Trikafta para que todas as crianças elegíveis tenham a mesma oportunidade de crescer com mais saúde 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 **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou avô de uma criança com fibrose cística e sou totalmente favorável à incorporação do Trikafta ao SUS para todas as crianças que têm indicação para esse tratamento., , Desde o diagnóstico do meu neto, passei a conhecer uma realidade que muitas pessoas não imaginam. A fibrose cística exige cuidados diários e contínuos. A rotina da família é organizada em função da doença: enzimas antes de todas as refeições, nebulizações, vitaminas, consultas com diversos especialistas, exames frequentes e uma vigilância constante para prevenir infecções e garantir que ele consiga crescer e se desenvolver da melhor forma possível., , Como avô, é muito difícil assistir a tudo isso e saber que existe um medicamento capaz de tratar a causa da doença, oferecendo uma perspectiva muito melhor de qualidade de vida, mas que ainda não está disponível para todas as crianças pelo SUS. Ver meu neto enfrentar tantos desafios tão cedo desperta em mim um sentimento de preocupação, mas também de esperança de que essa realidade possa mudar., , Acredito que o acesso ao Trikafta não representa apenas um benefício para o paciente, mas também para toda a família e para o próprio sistema de saúde. Quanto mais cedo a doença é controlada, maiores são as chances de preservar a função pulmonar, melhorar o estado nutricional, reduzir complicações, diminuir internações e permitir que essas crianças tenham uma infância mais saudável e um futuro com mais oportunidades., , Nenhuma criança deveria deixar de receber um tratamento capaz de modificar a evolução de uma doença grave por causa da falta de acesso. A saúde é um direito de todos, e crianças com fibrose cística merecem a oportunidade de crescer com dignidade, qualidade de vida e esperança., , Por isso, peço que a incorporação do Trikafta ao SUS seja aprovada. Essa decisão pode transformar a vida de milhares de crianças e de suas famílias, oferecendo não apenas mais tempo de vida, mas uma vida com mais saúde e possibilidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando mais cedo tratar-se 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 **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, solicito o reconhecimento do medicamento conforme a consulta pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante ser incorporada no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A criança precisa da medicação antes dos 2 anos de idade para que seja possível frequentar creche ou escola com menor risco de infecções respiratórias. , Sem a medicação, o desenvolvimento sócio afetivo da criança é comprometido, pois ela não pode convíver com outras crianças — primos, amigos e colegas — pelo risco de contágio. Desta forma, há restrição real do desenvolvimento social e neuropsicomotor esperado para a faixa etária., Além disso, há impacto na rotina e saúde mental dos cuidadores, pois a família vive em estado de alerta permanente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **29/06/2026**	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
Interessado no tema **29/06/2026**	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 **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vi como pediatra a modificação de progressão da doença nas crianças. Mudou qualidade de vida, impacto na quantidade das Internações. Crianças mais nutridas e certamente com melhora da função pulmonar. O impacto é muito significativo, mudou o curso da doença para as crianças elegíveis.	2ª - Sim, Qual: Ivacaftor., Positivo e facilidades: Os impactos já descritos acima: redução das agudizaçõs, menos Internações, maior qualidade de vida, crianças voltando à escola, crianças mais nutridas, melhora da função pulmonar. Pais que veem seus filhos ter uma vida menos comprometida nessa doença tão cruel., Negativo e dificuldades: O único ponto negativo foi não poder usar em todas as crianças, ou pela não elegibilidade ou pela dificuldade do acesso	3ª - Sim, Qual: As convencionais: fisioterapia, nebulização com salina, nebulização com dornase. , Positivo: Essas tecnologias são importantes para tentar controlar os sintomas da doença, Negativo: A doença continua sua progressão apesar dessas tecnologias	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tratamento deve ser de fácil acesso a todos que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que o portador de Fibrose cística tenha uma melhor qualidade de vida, capacidade respiratória e evitar lesões pulmonares qie prejudiquem sua estimativa de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Crianças com Fibrose Cística frequentemente deixam de frequentar creches e escolas para reduzir o risco de infecções respiratórias. A criança perde o direito à infância e não tem a chance de se desenvolver plenamente., , Estudos já demonstraram que o uso precoce dos moduladores de CFTR proporciona:, * Melhor preservação da função pulmonar, , * Menor número de infecções e hospitalizações, , * Redução do uso prolongado de antibióticos, , * Menor risco de transplante pulmonar no futuro, , * Melhor crescimento e desenvolvimento infantil, , * Melhor qualidade de vida para pacientes e 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Venho, como contribuinte e mãe de uma criança com fibrose cística, manifestar meu apoio à incorporação e ampliação do acesso aos medicamentos moduladores da CFTR. Essa decisão pode transformar a vida de muitas crianças e evitar danos irreversíveis causados pela progressão da doença., A fibrose cística é uma doença genética grave e progressiva. Cada infecção pulmonar compromete ainda mais a função respiratória, e esses danos muitas vezes são permanentes. Por isso, o tratamento precoce é essencial para preservar os pulmões, reduzir infecções, evitar internações e proporcionar melhor qualidade de vida., Minha filha é a prova dessa necessidade. Apenas no último ano, ela foi internada três vezes devido às complicações da doença. Os médicos que a acompanham afirmam que o medicamento modificador da doença é fundamental para reduzir essas complicações e preservar sua função pulmonar. Infelizmente, esse tratamento custa cerca de R$ 130 mil por mês, tornando impossível para nossa família arcar com esse valor., Enquanto essas crianças aguardam acesso ao medicamento, a doença continua avançando. Cada internação representa mais sofrimento, mais perda da função pulmonar e menos oportunidades de uma vida saudável. Não é justo que crianças deixem de receber um tratamento capaz de modificar o curso da doença por critérios que impedem seu acesso., Garantir o acesso precoce a esse tratamento significa oferecer às crianças a oportunidade de crescer com mais saúde, frequentar a escola, conviver com suas famílias e reduzir significativamente o risco de complicações graves. É uma medida baseada em evidências científicas e no princípio da equidade no acesso à saúde., Além dos benefícios aos pacientes, o fornecimento do medicamento também reduz gastos do sistema de saúde com internações, antibióticos, exames e procedimentos de alta complexidade. Trata-se de um investimento que preserva vidas e evita custos futuros., Peço que esta consulta pública considere a realidade das famílias.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha filha faz tratamento para fibrose cística com enzimas pancreáticas e dornase alfa. Também utilizou azitromicina por cerca de seis meses, porém o tratamento precisou ser interrompido devido ao aumento das enzimas hepáticas, indicando comprometimento do fígado. Atualmente, ela tem apenas 4 anos e, pelos critérios atuais, ainda não tem acesso ao Trikafta. No entanto, a médica que a acompanha afirma que esse seria o tratamento mais indicado para o seu caso, pois pode preservar a função pulmonar, reduzir infecções, evitar novas internações e retardar a progressão da doença. A ampliação do acesso a esse medicamento pode fazer uma diferença significativa na qualidade de vida de crianças como minha filha., , Positivo: Minha filha apresentou benefícios com o uso das enzimas pancreáticas e da dornase alfa. As enzimas são fundamentais para a absorção dos alimentos, e a dornase alfa auxilia na fluidificação do muco, facilitando a eliminação das secreções e contribuindo para o cuidado da função pulmonar. No entanto, apesar desses tratamentos, ela ainda enfrenta muita dificuldade para ganhar peso, o que é uma luta diária para nossa família. Esses tratamentos são importantes para o controle da doença, porém não impedem sua progressão nem atuam na causa da fibrose cística, Negativo: Apesar de serem tratamentos essenciais para o controle da fibrose cística, eles não atuam na causa da doença e não impedem sua progressão. Minha filha continua apresentando infecções respiratórias frequentes e precisou de três internações no último ano. Ela também enfrenta muita dificuldade para ganhar peso, apesar do uso contínuo das enzimas pancreáticas. Além disso, a azitromicina precisou ser suspensa devido ao aumento das enzimas hepáticas. Segundo a médica que a acompanha, o tratamento mais adequado seria o Trikafta, porém ela ainda não tem acesso por causa dos critérios atuais de idade. Enquanto esse tratamento não está disponível, a doença continua avançando e comprometendo sua função pulmonar., Os pulmões dela já apresentam diversas áreas de comprometimento.Peço urgência na ampliação do acesso ao Trikafta, para que crianças como minha filha tenham a oportunidade de preservar a função pulmonar antes que ocorram danos irreversíveis.	4ª - , , Evidências científicas demonstram que os moduladores da CFTR, como o Trikafta (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), promovem melhora significativa da função pulmonar, reduzem exacerbações respiratórias, internações e a necessidade de antibióticos, além de favorecerem o ganho nutricional e a qualidade de vida. Estudos mostram que o início precoce do tratamento ajuda a preservar a função pulmonar e pode retardar a progressão da fibrose cística, evitando danos irreversíveis. Esses resultados reforçam a importância de ampliar o acesso ao medicamento para crianças elegíveis, permitindo que recebam o tratamento antes que a doença cause comprometimentos permanentes., , **Referências:**, , * Middleton PG et al. *The New England Journal of Medicine*. 2019, 381:1809-1819., * Heijerman HGM et al. *The Lancet*. 2019, 394:1940-1948., * Cystic Fibrosis Foundation. Clinical Care Guidelines., ,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha de 6 anos iniciou o tratamento com 4 anos, através de processo judicial, e teve melhora significativa. Passou de uma criança doente para uma criança normal, esse remédio é maravilhoso para qualquer criança acima de 2 anos com a condição. Já está em uso de forma segura nos Estados Unidos. Minha filha não teve nenhuma condição adversa ao utilizá-lo antes dos 6 anos	2ª - Sim, Qual: Trikafta, minha filha faz uso há 2 anos, Positivo e facilidades: Já descrito acima, Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo.	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia, nebulizações, medicamentos. Tudo isso ajuda a manter a criança sem internações, mas ela continua doente. O trikafta cura totalmente quem tem a doença , Positivo: Apenas manutenção dos sintomas, Negativo: Criança continua com tosse, continua com imunidade muito baixa e sensível a bactérias e vírus	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como mãe de uma criança com FC que faz uso do Trikafta há 2 anos e meio, me sinto completamente competente para afirmar que essa medicação é uma forma de milagre divino para essas crianças. Minha filha começou a respirar com a qualidade que nunca antes havia experimentado. Os bebês do Brasil precisam ser salvos por essa medicação e isso está nas mãos dos órgãos públicos. É uma questão de humanidade e responsabilidade com a vida. , Minha filha hoje tem experiência incríveis e simples que faz parte do dia a dia de quem não tem FC, mas para quem tem isso é um sonho. A medicação mudou a vida da minha filha.	2ª - Sim, Qual: Medicação Trikafta , Positivo e facilidades: Nunca mais foi internada , Nunca mais teve pneumonia , Não tem mais tosses, que era o dia todo, todos os dias, Dorme a noite toda sem tossir, Não acorda sem ar no meio da noite, Não toma mais antibióticos, Sente os cheiros normalmente , Corre sem dificuldade , Faz 3h de ginástica artística sem nenhuma dificuldade , Ter FC já não é a condição mais importante a ser considerada no seu dia a dia., , , Negativo e dificuldades: Não há nenhum aspecto negativo. , Tivemos apenas muito ganhos e benefícios , Minha filha não sente nenhum efeito colateral	3ª - Não	4ª - O exame de espirometria que mede a qualidade respiratória da minha filha, está 100% a partir do início do uso do Trikafta , Os exames de imagem do pulmão estão formais, sem nenhum comprometimento na função pulmonar.	5ª - Não
Interessado no tema **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é importante !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O brasileiro precisa ter acesso a procedimentos de saúde mais atualizados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação em questão Trikafta mudou a vida da minha filha que é portadora de fibrose cística , essa doença antes dessa medicação soava como uma maldição em nossas famílias , como uma verdadeira sentença de morte. Em apenas 2 anos de vida ela teve longas 5 internações , sendo uma delas na UTI , tudo por causa da FC , ela era uma criança cansada , não frequentava ambientes sociais , viviam em uma bolha , na tentativa de fugir das temidas bactérias e mesmo assim não conseguíamos evitá-las. Mesmo com todo o tratamento fornecido pelo SUS para FC , ela nunca mostrou melhora , pelo contrário sempre com baixo ganho de peso , estatura , parecia que nada que a equipe médica tentava adiantava e a cada novo crescimento de bactéria , vinha a internação ,o uso de O2, ciclo de vários antibióticos fortes e quando compensava um lado da saúde , piorava outro,e a FC é isso , imprevisível, ao meu ver todos os órgãos ficam vulneráveis a essa condição. A nossa chave mudou quando através de uma tutela de urgência ela conseguiu sua primeira caixa de Trikafta, logo no 2 dia de uso , sentimos que o corpo dela estava passando por um processo de limpeza, era como se ela tivesse ganhado uma cor que nunca teve na vida , ela começou a respirar como uma pessoa normal , o que nenhum medicamento que ela já usou na vida fez , o Trikafta fez! em apenas 1 mês ganhou 3 quilos , estatura , as consultas diminuíram gradativamente, os exames melhoraram como um verdadeiro milagre. Hoje com 3 anos minha filha frequenta a creche , em meio as outras crianças ninguém diz que ela tem uma doença tão grave , eu como mãe que já estava depressiva, voltei a ser como antes, a ter vontade de viver. Para a FC essa medicação é indispensável, desde a primeira infância, será que minha filha teria chance de chegar aos 6 anos pra recebê-la pelo SUS ? Quantas crianças estão perdendo a vida esperando esse milagre? Por favor incorporem essa medicação no SUS , não deixem tantas crianças viver com sentença de morte. Viva ao SUS	2ª - Sim, Qual: Minha filha usa a medicação Trikafta desde os 2 anos, hoje ela tem 3 anos., Positivo e facilidades: A medicação Trikafta melhorou todos os aspectos da vida minha filha, crescimento , socialização, interação com outras crianças , zero internações , diminuição significativa no uso de antibióticos, não utiliza mais suplementos , e outras medicações que a equipe médica foram retirando gradativamente. , Negativo e dificuldades: A medicação até o momento não apresentou	3ª - Sim, Qual: Creon, omeprazol , pulmozyme, Adek suplemento vitamínico , sabutamol , tobramicina,ciprofloxacino., Positivo: Essas medicações apenas controlam a FC , superficialmente, a doença continuavam progredindo de forma negativa., Negativo: O uso frequente de antibióticos fortes , causava preocupação para outros órgãos.	4ª - Estudos em crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma mutação F508del demonstraram que o tratamento foi geralmente seguro e bem tolerado, com melhora dos biomarcadores da doença, apoiando o início precoce da terapia para preservar a função dos órgãos antes que ocorram danos irreversíveis. Fonte: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK599836/?utm_source	5ª - Não
Profissional de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais cedo o tratamento melhor o prognóstico 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 **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma moça de 33 anos que tem Fibrose Cistica. A mutação dela ainda não é elegível ao trikafta mas. acompanho outros pacientes da Associação do Paraná que estão fazendo uso do medicamento e tiveram um grande avanço em sua qualidade de vida. Todos merecemos uma chance de viver.	2ª - Sim, Qual: Tricafta, Positivo e facilidades: melhora significativa na qualidade de vida das crianças da associação que fazem uso do medicamento , Negativo e dificuldades: não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com uma pessoa com fibrose, e pessoas que já tomam o medicamento e isso muda a vida da pessoa	2ª - Sim, Qual: Tricafita, Positivo e facilidades: Mudança na vida, pessoas que saem do respirador artificial , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo	3ª - Sim, Qual: Medicamentos que tratam sintomas, Positivo: O tricafita muda a vida da pessoa, Negativo: Os medicamentos que tratam sintomas não mudam a vida	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado e usado, para que se tenha uma qualidade de vida desde pequeno, pois é um tratamento efetivo, a criança terá uma vida muito próxima do normal, terá menos internações, menor uso de antibióticos e um melhor desenvolvimento.	2ª - Sim, Qual: Trikafta., Positivo e facilidades: Todos, melhora na função pulmonar, na qualidade de vida, no desenvolvimento geral. , Espirometria houve melhora significativa, sem mais a necessidade de fisioterapias intensas ou uso de aparelhos., Elastografia apresentou reversão no quadro de hepatopatia nível 3 para 0., Melhora no desenvolvimento muscular., Melhora na auto estima., Melhora em vários outros aspectos, dignidade de vida., Negativo e dificuldades: O alto preço, por isso deve ser incorporado ao SUS para que os pacientes tenham acesso.	3ª - Sim, Qual: Inalações, antibióticos, fisioterapias pulmonares, vitaminas, etc., Positivo: Nenhum., Negativo: Ruins ou pouco efetivas, pois não age na raiz do problema, servindo para estancar o problema e não para resolver.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS para ajudar pessoas nessa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conforme já provado os benefícios do medicamento a maiores de 6 anos é de extrema importância que seja dado a chance de melhora também nas crianças menores de 6 anos, visto que o medicamento trará benefícios importantes e impedirá o avanço da doença em muitas áreas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Pulmozyme, Positivo: Iniciei o uso de pulmozyme ainda na infância e hoje aos 32 anos posso afirmar que o início precoce me trouxe melhor qualidade de vida, portanto o uso do trikafta em crianças menores de 6 anos pode ser decisivo na qualidade de vida desses pacientes , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso salva vidas em uma doença tão difícil como fibrose cística	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora os sintomas graves da Fibrose Cística sejam mais visíveis em crianças mais velhas, as lesões pulmonares, a inflamação crônica e as infecções por patógenos agressivos (como a Pseudomonas aeruginosa) começam nos primeiros meses de vida. Iniciar o modulador altamente eficaz na faixa de 2 a 5 anos significa proteger o pulmão e o pâncreas antes que ocorram fibroses e perdas funcionais irreversíveis, mudando drasticamente a história natural da doença., Apesar do custo inicial elevado, a incorporação precoce gera economia sustentável para o SUS a longo prazo pela redução de internações em UTIs pediátricas, uso de antibióticos intravenosos de alto custo, necessidade futura de transplantes e do afastamento produtivo dos cuidadores. Como o medicamento já possui chancela de segurança e extensão de bula aprovada pela Anvisa para crianças a partir de 2 anos (com ao menos uma mutação F508del), a não incorporação cria uma barreira de acesso etária injustificável., Ademais, a sustentabilidade econômica da medida é respaldada pelo cenário regional: a existência de uma versão genérica bioequivalente na Argentina prova a viabilidade de redução drástica nos custos de produção. Esse cenário confere ao Estado brasileiro um forte subsídio para negociar preços justos com a detentora da patente e, no limite das salvaguardas da saúde pública, oferece um arranjo maduro caso o país precise recorrer à flexibilização de patentes (Acordo TRIPS - https://www.gov.br/mre/pt-br/delbrasomc/brasil-e-a-omc/acordo-trips). Ou ainda o governo brasileiro decretar a Licença Compulsória por razões de interesse público (Art. 71 da Lei de Propriedade Industrial nº 9.279/96). Incorporar o Trikafta® é garantir o direito ao desenvolvimento saudável e uma perspectiva real de vida adulta plena. , Portanto, o Ministério da Saúde deve buscar a redução do impacto econômico por meio dos mecanismos legais mencionados e proporcionar tratamento numa fase tão importante da criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muita gente acha que a Fibrose Cística só fica grave em jovens ou adultos, mas isso é um erro. As lesões no pulmão, a inflamação e as infecções graves começam nos primeiros meses de vida da criança. Dar esse medicamento antes dos 6 anos de idade significa proteger o pulmão e o pâncreas dela antes que os danos fiquem permanentes. É a chance de mudar o destino dessas crianças e dar a elas um futuro. , É claro que o remédio tem um custo alto hoje, mas adiar o tratamento custa muito mais caro para o SUS. Além disso, melhora a vida de toda a família, permitindo que os pais continuem trabalhando. A Anvisa já aprovou o uso do remédio a partir dos 2 anos de idade, então não faz sentido o SUS deixar essas crianças de fora por causa da idade., A Argentina já tem uma versão genérica desse mesmo remédio, provando que é possível fabricá-lo por um valor bem menor. O Brasil pode usar esse exemplo para exigir um preço justo da empresa dona do remédio ou, se for o caso, buscar alternativas legais para garantir o acesso. Dar este remédio para os pequenos não é só entregar um remédio, é garantir o direito de crescer com saúde e ter uma vida adulta normal. Eu já vivi bastante e aos meus 86 anos acho um abuso os preços dos remédios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho sim que deve ser incorporada ao SuS , minha filha tem 4 anos e já tem o pulmão extremamente comprometido por causa da FC. Ela conseguiu usar por 8 meses o trikafta e melhorou uns 70% a condição dela. Infelizmente o juíz recusou o fornecimento da medicação pra ela, alegando não serem obrigados a fornecer antes dos 6 anos. Durante o uso do trikafta ela não teve exacerbação, o que pra ela foi maravilhoso, ela era uma criança que ou estava internada ou estava fazendo uso de antibiótico em casa. Na sua primeira pneumonia ela tinha 3 meses e ficou extremamente grave por muito tempo entubado oq preciso colocar traqueostomia, ela ainda usa Porq ela tinha mtas crises e não tinha possibilidade de tirar, com o uso do trikafta foi pensando na possibilidade de retirar, porém parou de usar e voltamos a estaca 0, já com 2 internações em menos de 6 meses.	2ª - Sim, Qual: Trikafta., Positivo e facilidades: Secreção diminuiu, menos exacerbação, saturação que o basal era 88% foi pra 94%, ganho de peso muito bom. Uma qualidade de vida muito melhor. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Melhora muito a qualidade de vida, nossa muito maravilhoso.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cada ano sem acesso ao Trikafta® é um ano em que crianças com fibrose cística podem perder parte da função dos pulmões e do pâncreas de forma definitiva. Esses danos começam muito cedo, mesmo quando a criança ainda parece estar bem. Quando os sintomas mais graves aparecem, muitas vezes parte desse prejuízo já não pode ser recuperada., O Trikafta® oferece a oportunidade de agir antes que isso aconteça. Em vez de apenas tratar as complicações da doença, ele atua na sua causa, ajudando a preservar a saúde da criança desde os primeiros anos de vida. Isso significa menos infecções, menos internações, melhor crescimento e mais qualidade de vida para toda a família., Além dos benefícios para os pacientes, o tratamento precoce também reduz gastos futuros com hospitalizações, antibióticos, transplantes e outros procedimentos de alto custo. Ou seja, investir hoje pode evitar despesas muito maiores amanhã., O acesso ao Trikafta® para crianças de 2 a 5 anos não deve ser visto apenas como um custo, mas como um investimento na saúde, na qualidade de vida e no futuro dessas crianças. Quando existe um tratamento capaz de mudar a história de uma doença grave, impedir seu acesso significa perder uma oportunidade única de evitar danos que nunca mais poderão ser revertidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/06/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Sabe-se que a FC é uma condição crônica com potencial limitação para as pessoas com o diagnóstico. Com a incorporação do Trikafta, observamos no cotidiano ambulatorial importante melhora nesses pacientes, com melhora significativa na função pulmonar, redução de internações e de medicamentos em uso. Todos esses fatores levam os pacientes a terem melhor perspectiva de vida. Onde, antes do uso do medicamento, as atividades dos pacientes se restringiam as mais diversas terapias, acompanhamentos seriados frequentes, uso de diversos antimicrobianos e consequente piora na função pulmonar, hoje, esses mesmos pacientes estão evoluindo pessoalmente e profissionalmente e, de uma prespectiva econômica, reduzindo gastos para o sistema (com redução de medicamentos em uso, redução de internações e baixa evolução ao transplante pulmonar). Quando se trata da população pediátrica, teríamos todas essas evoluções e melhoras antes da evolução do quadro, com baixas colonizações, uso de antimicrobianos cada vez mais escalonados e onerosos ao sistema e manutenção da função pulmonar, marco importantíssimo no cuidado	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta) em pacientes adultos, Positivo e facilidades: Melhora importantíssima na função pulmonar, redução da necessidade de uso de outras terapias como uso de alfadornase e solução salina , Negativo e dificuldades: Uso contínuo do medicamento, sem possibilidade de pausas e, em alguns casos, hepatotoxicidade grave	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha usa trikafta desde 2024, tive muito medo de como seria a vida dela. Ela estava fazendo 6 inalações por dia para conseguir respirar melhor ao longo do dia e estava com a glicemia alta. Ela trm 1,43 de altura sempre esteve abaixo da media. Se houvesse acesso ao trikafta antes, se pudesse ter tido a oportunidade de ter uma medicação assim na infância com certeza não teria passado por estes problemas. Por isso acho importante que o Trikafta seja fornecido o mais cedo possível às crianças com FC	2ª - Sim, Qual: Este medicamento muda completamente a vida de quem começa a toma lo. A doença estaciona e com a melhora do estado físico, melhora questões psicológicas também. , Positivo e facilidades: Respirar sem fazer um enorme esforço para isso, Manter o peso adequado , Tem mais tempo para viver pois não tem que fazer tantas inalações ao dia, A glicemia melhora, A ansiedade ao pensar na morte iminente acaba., Negativo e dificuldades: Teve mês que o posto não tinha a medicação e isto é assustador.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, os medicamentos já foram aprovados nos E.U.A para a faixa etária indicada. E apresentam excelentes resultados na sobrevida e qualidade de vida dos pacientes e seus familiares	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA, Positivo e facilidades: O uso da medicação apresentam excelentes resultados na sobrevida e qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso aos medicamentos. Maioria dos pacientes precisam judicializar para conseguir o tratamento pelo SUS.	3ª - Sim, Qual: KALYDECO, ORCAMBY E SYMDECO. Medicamentos excelentes, mas com limitação de mutações especificas, o que dificulta o acesso aos pacientes brasileiros, tendo em vista a alta miscigenação da população. Conforme pode ser observado em diversas publicações cientificas, como esta abaixo: E. L. D. Souza, V. H. V. Bomfim, L. d. F. V. Monte, et al., “CFTR Modulators in Brazil: Not for Everyone—A Comparison of Ineligibility Across Different Regions,” Pediatric Pulmonology61 (2026): e71557. https://doi.org/10.1002/ppul.71557., , Positivo: O uso da medicação apresentam excelentes resultados na sobrevida e qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, Negativo: dificuldade de acesso aos medicamentos. Maioria dos pacientes precisam judicializar para conseguir o tratamento pelo SUS.	4ª - Não	5ª - o uso das medicações melhoram muito os sintomas e exacerbações dos pacientes, o que diminui muito o gasto publico com internações e mortes
Profissional de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Anexo documento com as contribuições	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: 1) Combinação tripla elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) apresentação em comprimido para as pessoas com fibrose cística em conformidade indicativa do PCDT, , 2) Medicamentos relacionados ao tratamento de sintomas pulmonares e nutricionais , Positivo: 1) Melhora clínica, melhora da adesão e relatos de melhora na qualidade de vida com o uso do ETI com redução de exacerbações e hospitalizações frequentes, 2) Controle substancial dos sintomas, Negativo: 2) sobrecarga dos cuidados, baixa adesão e exacerbações mais frequentes	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ent3ndo que quanto mais cedo, melhor a chance das crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação Elexacaftor/Texacaftor/Ivacaftor será fundamental para o controle dos sintomas da fibrose cística, diminuição de internações, com melhora da qualidade de vida e aumento da sobrevida dos pacientes portadores da doença.	2ª - Sim, Qual: Tive oportunidade de acompanhar três casos de crianças entre 2 e 6 anos de idade, com pelo menos uma variante F508del, que tiveram oportunidade de fazer uso da medicação Elexacaftor/Texacaftor/Ivacaftor, com excelentes resultados. O primeiro caso trata-se um um menino de atualmente com 5 anos de idade, que apresentava na fibronasolaringoscopia, em março de 2024, degeneração polipoide de conchas medias bilateralmente, ocupando andar médio das fossas nasais, não tendo sido foi possível progredir endoscopio posteriormente, até o cavum, em razão de polipose bilateral grau III. O paciente estava muito sintomático, com sinusite crônica, resistente ao tratamento com antibióticos sistêmicos e péssima qualidade de vida. Após o início da medicação, em outubro de2024, o paciente reverteu as lesões de pópilos nasais e teve melhora completa da sinusite crônica. Os outros dois casos são de irmãos gêmeos, com 5 anos atualmente, e que apresentavam tosse produtiva, emetizante diariamente, sem ganho de peso, que iniciaram o ETI em Fevereiro de 2025, e apresentaram melhora completa dos sintomas respiratórios, dos vômitos e tiveram ganho de peso nunca antes experimentado, alcançando estabilidade clínica e melhora da qualidade de vida., Positivo e facilidades: O principal aspecto nos casos que presenciei foram que as alternativas de tratamento disponíveis não conseguiram mudar a evolução da doença, que somente foi alcançada com a introdução da medicação Elexacaftor/Texacaftor/Ivacaftor., Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum aspecto negativo. Os pacientes não tiveram nenhum efeito adverso à medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Crianças com Fibrose Cística enfrentam muitos desafios diários que impactam toda a família. O acesso ao Trikafta pode proporcionar mais saúde, desenvolvimento e oportunidades para essas crianças viverem uma infância mais próxima do normal. É uma oportunidade de tantas crianças terem mais qualidade de vida e tantas famílias terem um apoio não só de saúde, mas também emocional, visto que é um doença que afeta todo um círculo de apoio! Por isso apoio sua inclusão no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trikafta pode reduzir infecções, internações e complicações futuras da Fibrose Cística. Isso traz qualidade de vida para pacientes e também a utilização mais eficiente de recursos públicos em saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho de 12 anos toma esse medicamento desde os 9 anos e sua vida mudou qualitativamente de maneira imensamente positiva	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, desenvolvimento em todos os sentidos, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Outros medicamentos para fibrose cística fornecidos pelo sus, Positivo: Melhora nas fezes e na qualidade do muco, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio vai ser fundamental para a vida da minha neta como de muitas outras pessoas acompanho minha nora no hospital e os cuidados são bem estremas tanto pra criança como para os responsáveis são vários nebulização por dia vários remédios então espero que esse remédio seja liberado para que possam ter uma vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve ser incluída para ajudar aos pacientes com fibrose cística	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as crianças abaixo de 6 anos merecem ter a chance de melhorar sua qualidade de vida a longo prazo, ter acesso ao trikafta desde tenra idade com certeza faz toda diferença em se tratando da intenção de estacionar a doença. Quanto antes o trikafta agir no organismo de uma pessoa portadora de fibrose cística maior será sua chance de viver o mais próximo de uma pessoa que não é portadora da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **29/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso aos cuidados de saúde para salvar sua vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tema super importante que impacta família e vidas de pequenos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Abrange mais fácil o acesso a informação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O impacto na vida dos pacientes é comprovado, gerando qualidade de vida	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Melhora importante na qualidade da vida, diminuição no números de eventos respiratórios, menor número de internações e maior sobrevida com qualidade. E o início da medicação tem que ser o mais rápido possível. , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: As enzimas pancreáticas, pulmozyme e as terapias coadjuvantes, como fisioterapia , Positivo: Melhoram a condição de saúde, mas não tem o impacto que Trikafta tem , Negativo: Não ter o mesmo impacto do trikafta	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada com certas restrições. A Comboterapia elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ELX/TEZ/IVA) para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística (FC) e mutação F508del representa um avanço significativo, mas ainda enfrenta alguns desafios no âmbito do SUS/ médico. Indicação em bula da Anvisa. , Custo elevado e impacto orçamentário: Medicamento de altíssimo custo, entre 2020 e 2024, a União gastou mais de R$ 408 milhões., Riscos e efeitos colaterais: Potencial para toxicidade hepática, exigindo monitoramento rigoroso, outros efeitos como dor abdominal e rash cutâneo também são possíveis. Incerteza sobre benefício em longo prazo: Dados de segurança e eficácia em crianças muito novas ainda são limitados a estudos de curto prazo., , O teste genético para identificar a mutação F508del é essencial para a elegibilidade ao tratamento. Os custos no Brasil variam conforme a complexidade:, Os serviços devem oferecer o Painel de mutações (sequenciamento direcionado): Custo entre R$ 1.000 e R$ 3.000. Sequenciamento completo do gene CFTR: Custo entre R$ 3.000 e R$ 6.000.No SUS: O exame pode ser realizado pelo Sistema Único de Saúde, embora a fila de espera e a disponibilidade variem regionalmente., ,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tratamento de suporte comparador oferecido pelo SUS incluindo fisioterapia , Positivo: Em casos indicados e graves com boa resposta , Negativo: NA	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento de alto custo que as criancas dependem dele pra sobreviver e já foi provado a eficácia desse medicamento para criancas acima de 2 anos. É um medicamento que é praticamente impossível uma família bancar o custo dele se o SUS não incorporar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pessoa que conhece alguém com fibrose, considero fundamental que tratamentos comprovadamente eficazes sejam acessíveis a todas as crianças que necessitam deles. Nenhuma criança deveria passar por isso sozinha, sem acesso ao medicamento que pode melhorar sua qualidade de vida. A inclusão do Trikafta no SUS representa esperança, dignidade e mais anos de vida com qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será possível ajudar muito mais pessoas e melhorar a qualidade de vida delas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem comprovação científica do benefício para essas crianças e diminui gastos commkntercaco e complicações como necessidade de transplante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas famílias vivem em constante estado de alerta. Crianças com Fibrose Cística frequentemente deixam de frequentar creches e escolas para reduzir o risco de infecções respiratórias. O convívio social é limitado, há preocupação permanente com internações e tratamentos, e toda a rotina familiar acaba sendo impactada., , Estudos já demonstraram que o uso precoce dos moduladores de CFTR proporciona:, * Melhor preservação da função pulmonar, , * Menor número de infecções e hospitalizações, , * Redução do uso prolongado de antibióticos, , * Menor risco de transplante pulmonar no futuro, , * Melhor crescimento e desenvolvimento infantil, , * Melhor qualidade de vida para pacientes e familiares., , Além de transformar vidas, a disponibilização do medicamento também pode reduzir significativamente os custos do sistema de saúde com internações, tratamentos intensivos e complicações da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o Trikafta deve ser disponibilizado pelo SUS porque oferece benefícios comprovados na preservação da função pulmonar, redução de internações e melhora da qualidade de vida. Além de beneficiar os pacientes, a medida também reduz gastos futuros com tratamentos mais complexos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O gasto público com esses pacientes e suas complicações é muito maior do o dinheiro que será investido com a medicação. Além da qualidade de vida desta parcela da população.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Realizo anestesia para broncoscopias seriadas desses pacientes e cirurgias paliativas pulmonares. , Positivo: São procedimentos temporários que aliviam alguns sintomas de forma momentânea mas não diminuem gasto com outros medicamentos e novos procedimentos. , Negativo: São procedimentos invasivos que requerem hospitalização.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento melhora a qualidade de vida de crianças pequenas que poderão se tornar adultos saudades	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Somente o estado tem condições de achar com o alto custo para a maioria das população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização do Trikafta pelo SUS é a única forma que famílias de baixa e média renda podem obter o medicamento. A disponibilização pode melhorar muito a qualidade e a expectativa de vida dos portadores de fibrose cística, podendo ainda reduzir infecções, internações e complicações futuras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante a tecnologia na	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, n/a	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que essa tecnologia deve ser incorporada ao SUS, desde que sua eficácia e segurança sejam comprovadas. A incorporação pode ampliar o acesso da população a tratamentos de qualidade, reduzir desigualdades e melhorar a saúde e a qualidade de vida de muitas pessoas. Além disso, é importante que a decisão considere o custo-benefício e a sustentabilidade do sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo com a incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor no SUS para crianças elegíveis. Como pai de uma criança com fibrose cística, vivenciei os impactos da doença nos primeiros anos de vida: infecções recorrentes, uso frequente de antibióticos, limitações respiratórias, cansaço e grande sobrecarga familiar., , Após o início do tratamento, houve uma mudança muito significativa na qualidade de vida dela, com redução importante das infecções relacionadas à fibrose cística, menor necessidade de antibióticos, mais disposição, melhor tolerância a atividades físicas e uma rotina muito mais próxima da infância normal., , Mesmo sendo um medicamento de alto custo, acredito que a incorporação é fundamental, pois pode reduzir internações, complicações, uso de outros tratamentos e, principalmente, preservar a saúde e a qualidade de vida das crianças. Por isso, sou favorável à incorporação no SUS, com indicação médica e acompanhamento especializado.,	2ª - Sim, Qual: O TRIKAFTA, medicamento utilizado no tratamento da Fibrose Cística, Positivo e facilidades: Após o início do uso do medicamento, percebemos muitos pontos positivos na saúde e na qualidade de vida da minha filha. Houve uma melhora muito significativa da parte respiratória, com redução importante da secreção, pulmão mais livre e melhor capacidade respiratória. Antes, ela tinha infecções recorrentes, uso frequente de antibióticos, muitas inalações ao dia e grande dificuldade para passar períodos sem intercorrências. Após o tratamento, essas infecções reduziram drasticamente e o uso de antibióticos se tornou raro., , Também observamos melhora importante na disposição física. Antes, ela se cansava com facilidade, inclusive em atividades simples do dia a dia. Hoje, consegue brincar, correr e acompanhar melhor as irmãs, com uma rotina muito mais próxima da de uma criança saudável., , Além disso, houve redução da necessidade de inalações e fisioterapias respiratórias. Antes, fazia de três a quatro inalações por dia e várias sessões de fisioterapia por semana, atualmente, essa necessidade foi bastante reduzida. Outro ponto muito positivo foi o ganho nutricional e de crescimento: ela, que antes ficava na média baixa de peso e estatura e perdia peso facilmente durante infecções, passou a ganhar peso, crescer melhor e alcançar uma média mais adequada para a idade., , De forma geral, o medicamento trouxe uma mudança muito significativa na vida dela e da nossa família, com mais saúde, menos crises, menos antibióticos, melhor respiração, melhor crescimento e muito mais qualidade de vida., , Negativo e dificuldades: Não tem pontos negativo!!	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del no gene CFTR., , A disponibilização desse medicamento representa uma oportunidade de oferecer tratamento precoce, contribuindo para retardar a progressão da doença, preservar a função pulmonar, melhorar a qualidade de vida das crianças e de suas famílias e reduzir complicações futuras. Investir em terapias eficazes desde os primeiros anos de vida pode trazer benefícios clínicos importantes e diminuir a necessidade de internações e outros tratamentos mais complexos ao longo do tempo., , Por esses motivos, manifesto meu apoio à incorporação dessa tecnologia ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas não tem condições financeiras de arcar com o tratamento. Seria de extrema importância esse benefício 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 **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um filho com FC que usa Trikafta desde 2022. Desde então ele teve sua vida transformada pelo uso do medicamento. Teve um ganho de 12 Kilos, melhora da Função pulmonar, melhora da inflamaão, melhora das hemoptises e diminuiu muito o uso de antibióticos orais e endovenosos. , Mais ele ja teve acesso ao Trikafta com 32 anos e alguns danos, como diabetes nao podem ser revertidos e sim, melhorados., A incoproração do Trikafta para crianças pequenas oferece a oportunidade de tratar a doença desde o inicio, antes que os danos irreversiveis aconteçam., Alem dos beneficios para os pacientes tem tambem a redução dos custos do tratamento que seram reduzidos., A vida do meu filho mudou, a minha vida mudou e a vida da minha familia tambem., Estamos diante de um medicamnetos e que muda o curso da doença e muda vida.	2ª - Sim, Qual: Trikafta elezacaftor/tezacaftor/Ivacaftor, Positivo e facilidades: Melhora do IMC, melhora da função pulmonar, melhora das hemoptises, menos uso de antibióticos orais e envovenosos, diminuição quase zero da secreção e tosse., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - As evidências clínicas demonstram que o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®?) é a terapia moduladora de CFTR mais eficaz disponível para a fibrose cística. Estudos clínicos em crianças de 2 a 5 anos mostraram melhora expressiva da função da proteína CFTR, evidenciada pela redução significativa do cloreto no suor, além de melhora do estado nutricional, manutenção da função pulmonar e perfil de segurança favorável. O tratamento precoce tem potencial para prevenir danos pulmonares irreversíveis e reduzir exacerbações, hospitalizações e a necessidade de antibióticos., Referências: Middleton PG et al. New England Journal of Medicine (2019), Heijerman HGM et al. The Lancet (2019), Zemanick ET et al. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine (2023), Cystic Fibrosis Foundation – Clinical Practice Guidelines.	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cidadão, considero fundamental que tratamentos inovadores e comprovadamente eficazes sejam acessíveis a todas as crianças que necessitam deles. A inclusão do Trikafta no SUS representa esperança, dignidade e mais anos de vida com qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A partir da triagem pelo Teste do Pezinho, crianças recebem o diagnóstico de forma precoce e sabemos que a intervenção realizada também de forma precoce, muda o curso da doença proporcionando a nível individual melhor qualidade de vida e prognostico. Além disso, a nivel de saúde pública reduzem-se os custos com internacoes prolongadas dessas criancas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é imprescindível para o tratamento da doença, o custo do tratamento particular é altíssimo e sem o tratamento a qualidade de vida dos nossos filhos cai muito e o risco de morte é grande.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamentos para o tratamento da fibrose cística do meu filho que eu recebo pela farmácia de alto custo, Positivo: Melhoria na qualidade de vida do meu filho tratamento da sua doença, Negativo: Nenhum aspecto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação tecnológica é positiva e necessária quando conduzida de forma transparente, pois garante que a população tenha acesso a tratamentos modernos e salvadores de vidas. No entanto, ela precisa ser rigorosa nos testes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um filho com fibrose cística, acredito que essa tecnologia será muito importante para tratamento dele e de todos que carrega essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas crianças com Fibrose Cística deve ter acesso ao tratamento mais eficaz disponível . O Trikafta não trata apenas os sintomas, mas age na causa da doença, podendo retardar sua progressão, reduzir complicações e proporcionar uma infância com mais saúde e qualidade de vida. Quanto mais cedo esse tratamento é iniciado maiores são as chances de preservar a função dos órgãos e evitar danos permanentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da tecnologia facilita o acesso mais rápido de atendimentos, busca por medicações,etc.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Atendimento no hospital metropolitano de Várzea Grande , Positivo: O atendimento é mais rápido , Negativo: O acesso a Internet	4ª - Não	5ª - O remédio TRIKAFTA mudou a vida da minha sobrinha Alícia de 4 anos,com o início do uso desse remédio , a saúde melhorou muito, pois não teve mais internações e nem mais infecções. , Gostaria de pedir para o nosso ministro da saúde fornecer esse remédio para todas as crianças que nasce com a doença fribose cistica .

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de Theodoro, nascido em 02 de agosto de 2024, portador de Fibrose Cística com genótipo, F508del/S4X, forma grave confirmada. Cloreto no suor de 93 mmol/L. Insuficiência pancreática exócrina, documentada. Meu filho completa 2 anos em agosto de 2026 — é exatamente a criança para quem esta, consulta existe., A ANVISA aprovou o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para pacientes a partir de 2 anos em setembro de 2025, (RE nº 3.573/2025). O FDA norte-americano fez o mesmo em abril de 2023. A evidência regulatória, internacional é inequívoca., A FC não espera. Estudos de imagem demonstram que a maioria das crianças com FC já apresenta dano, pulmonar estrutural detectável aos 3 anos de idade, mesmo sem sintomas evidentes. Esse dano é, irreversível — e se acumula silenciosamente a cada mês sem tratamento modificador., Mas há um aspecto ainda mais urgente para crianças pequenas: a janela terapêutica. Evidências clínicas, mostram que o início precoce do modulador CFTR — antes da instalação completa do dano — pode reverter, parcial ou totalmente a insuficiência pancreática exócrina, além de preservar a arquitetura pulmonar. Essa, janela existe apenas nos primeiros anos de vida. Aos 6 anos, ela já se fechou., Theodoro tem insuficiência pancreática documentada e recorre à via judicial precisamente porque o PCDT, restringe o acesso a maiores de 6 anos. São quatro anos de dano pancreático e pulmonar progressivo que, poderiam ser evitados., A recomendação desfavorável não computou o custo real de não tratar: internações, antibióticos,, transplantes e incapacidade permanente. Solicito a incorporação do medicamento para crianças de 2 a 5, anos com F508del.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Antes de buscar acesso ao elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Theodoro segue o tratamento padrão da FC:, reposição de enzimas pancreáticas a cada refeição, suplementação de vitaminas lipossolúveis importadas, (vitaminas A, D, E e K), nebulização com solução hipertônica duas vezes ao dia, fisioterapia respiratória, diária e acompanhamento regular em serviço de referência de FC., , , Positivo: Aspectos positivos: o tratamento convencional é indispensável e garante sobrevivência. As enzimas, corrigem a má absorção e permitem crescimento adequado. A fisioterapia e a nebulização reduzem o, acúmulo de muco e ajudam a prevenir exacerbações. O acompanhamento especializado no HCB permite, identificar complicações precocemente., Negativo: Limitação fundamental: nenhum desses tratamentos modifica a doença — todos tratam consequências, não, a causa. A proteína CFTR defeituosa continua causando dano contínuo. Meu filho segue tendo infecções, respiratórias recorrentes (uma a duas vezes ao mês conforme documentado), sinusite crônica e, complicações otorrinolaringológicas, mesmo seguindo rigorosamente o protocolo., A carga sobre a família é intensa: múltiplos medicamentos ao dia, sessões de fisioterapia, consultas em vários especialistas, equipamentos de nebulização domiciliar, vitaminas importadas que não são fornecidas, pelo SUS. Mesmo com esse suporte integral, a doença progride., O tratamento sintomático é necessário mas insuficiente. O elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor não o substitui —, complementa, atuando diretamente na causa. Não incorporá-lo significa manter crianças em tratamento, exclusivamente paliativo quando existe alternativa modificadora aprovada pela ANVISA.	4ª - O elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor foi aprovado pelo FDA para crianças a partir de 2 anos em abril de 2023,, e pela ANVISA em setembro de 2025 (RE nº 3.573), com base em estudos clínicos demonstrando segurança, e eficácia comparáveis às observadas em faixas etárias maiores., Dois dados clínicos fundamentam a urgência da incorporação para 2 a 5 anos:, Primeiro, o dano estrutural pulmonar. Estudos de tomografia computadorizada de baixa dose demonstram, que a maioria das crianças com FC já apresenta alterações estruturais detectáveis — air trapping,, espessamento brônquico — antes dos 3 anos de idade, mesmo sem sintomas clínicos evidentes. O dano, precede a clínica. A janela para intervenção antes que esse dano se torne irreversível é estreita., Segundo, a reversibilidade pancreática. Evidências clínicas mostram que o início precoce de moduladores, CFTR em crianças pequenas pode reverter parcial ou totalmente a insuficiência pancreática exócrina —, efeito que não ocorre quando o tratamento é iniciado após os anos iniciais de vida. Theodoro tem, insuficiência pancreática documentada. Essa janela de reversibilidade existe agora, não aos 6 anos., Dois especialistas em FC recomendaram expressamente o medicamento para Theodoro em documentação, formal: Dra. Luciana Monte (HCB, Brasília) e Dr. Floyd Livingston, MD (Chefe de	5ª - A recomendação desfavorável baseou-se no custo-efetividade e no impacto orçamentário imediato. Esse, modelo apresenta limitações que levam a uma subestimação grave do benefício econômico da incorporação, precoce., O argumento central é simples: prevenir dano pulmonar irreversível nos anos 2 a 5 de vida reduz, dramaticamente a necessidade de intervenções futuras — intervenções que são incomparavelmente mais, onerosas para o sistema de saúde do que o custo do modulador. Hospitalização por exacerbação pulmonar, grave, ciclos repetidos de antibioticoterapia endovenosa, UTI, cirurgias, e especialmente transplante, pulmonar e hepático representam gastos muito superiores ao custo anual do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor., Um transplante pulmonar, procedimento que a FC frequentemente exige em adultos jovens sem tratamento, modificador, tem custo estimado de centenas de milhares de reais, além dos custos de imunossupressão, vitalícia., O modelo econômico da Conitec avaliou o custo do medicamento em curto prazo sem projetar esses custos, evitados ao longo da vida do paciente. Esse é um erro metodológico para doenças crônicas progressivas —, o

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Pneumologia, Nemours, Children's Health, Orlando). A otorrinolaringologista pediátrica registrou em laudo que o tratamento ORL, permanecerá paliativo enquanto o defeito CFTR não for corrigido., A evidência clínica suporta inequivocamente a incorporação para a faixa de 2 a 5 anos.	horizonte temporal correto é a vida inteira do paciente, não 5 ou 10 anos., Adicionalmente: a não incorporação não elimina o custo do medicamento para o Estado — o transfere para, a via judicial, acrescido dos custos de Defensoria, sistema judiciário e peritagens, e sem possibilidade de, negociação de preço em escala. A incorporação geraria poder de compra centralizado, com desconto por, volume., Países que incorporaram o medicamento para essa faixa etária já observam redução de internações e filas, de transplante. Esses dados de vida real devem ser considerados pela 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 **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Evani Bueno da Silva, avó materna de Theodoro, nascido em agosto de 2024, portador de Fibrose, Cística com genótipo F508del/S4X, forma grave. Acompanho minha família de perto desde o diagnóstico e, peço à Conitec que ouça a voz de quem vive essa realidade., Theodoro completa 2 anos em agosto de 2026 — é exatamente a criança para quem esta consulta existe., A ANVISA aprovou o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para pacientes a partir de 2 anos em setembro de 2025., O FDA norte-americano fez o mesmo em abril de 2023. A ciência diz que o medicamento funciona nessa, faixa etária. O que falta é a decisão de fornecê-lo pelo SUS., O que me preocupa profundamente é o tempo. Estudos mostram que a maioria das crianças com FC já, apresenta dano pulmonar estrutural detectável por exame de imagem antes dos 3 anos de idade — antes, de qualquer sintoma evidente. O dano acontece silenciosamente, a cada dia sem tratamento modificador. E, não volta., Além do pulmão, há o pâncreas. Theodoro tem insuficiência pancreática. Evidências clínicas mostram que, o início muito precoce do modulador pode reverter parcial ou totalmente essa condição — mas essa janela, existe apenas nos primeiros anos de vida. Não daqui a quatro anos, quando o PCDT atual permitiria o, acesso., Acompanho minha filha Cynara e a Stella nas consultas, nas crises, nas madrugadas de febre. Vejo o, esforço diário. Vejo também que mesmo fazendo tudo certo, a doença avança. O medicamento que pode, mudar isso existe — e meu neto não pode esperar.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Como avó que participa ativamente dos cuidados de Theodoro, acompanho o tratamento convencional que, minha família segue com rigor desde o diagnóstico., O protocolo inclui: enzimas pancreáticas a cada refeição, vitaminas lipossolúveis importadas (A, D, E e K),, nebulização com solução hipertônica duas vezes ao dia, fisioterapia respiratória diária — realizada pela, própria mãe, Stella, fisioterapeuta — e consultas regulares em pneumologia, gastroenterologia e, otorrinolaringologia no HCB., Positivo: O que esse tratamento faz: impede a desnutrição, mobiliza o muco das vias aéreas, reduz a frequência de, algumas complicações e permite um desenvolvimento mais próximo do normal. Os profissionais que, acompanham Theodoro são dedicados e o acompanhamento no HCB é fundamental., Negativo: O que ele não consegue fazer: tratar a causa. A proteína CFTR defeituosa continua destruindo, silenciosamente os tecidos. Mesmo com dois turnos de fisioterapia por dia, Theodoro tem infecções, respiratórias recorrentes, sinusite crônica e otite de repetição com necessidade de escalada antibiótica., Acompanho essa realidade de perto., A rotina de tratamento consome horas da vida das minhas filhas todos os dias, sete dias por semana. É um, fardo que carregam com amor, mas que não deveria ser necessário sem acesso ao único tratamento que, age na causa., O elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor não substitui o tratamento convencional — o complementa, atuando onde, nenhuma fisioterapia ou enzima consegue chegar: na proteína defeituosa.	4ª - Acompanho a literatura médica sobre Fibrose Cística desde o diagnóstico de Theodoro. O que encontrei me, convenceu de que a evidência científica suporta plenamente a incorporação do, elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos., O medicamento foi aprovado pelo FDA em abril de 2023 e pela ANVISA em setembro de 2025 para essa, faixa etária, com base em estudos clínicos que demonstraram segurança e eficácia comparáveis às, observadas em pacientes mais velhos., Dois achados me preocupam especialmente como avó:, O primeiro é o dano pulmonar precoce e silencioso. Estudos de imagem demonstram que a maioria das, crianças com FC já apresenta alterações estruturais pulmonares — espessamento brônquico, air trapping, — antes dos 3 anos de idade, mesmo sem sintomas clínicos evidentes. O dano está acontecendo agora,, enquanto o SUS não fornece o medicamento., O segundo é a janela de reversibilidade pancreática. Evidências clínicas mostram que crianças pequenas, que iniciam o modulador CFTR precocemente podem recuperar parcial ou totalmente a função pancreática, exócrina — algo que não ocorre quando o tratamento é iniciado mais tarde. Theodoro tem insuficiência, pancreática documentada. Essa oportunidade existe agora., Dois especialistas de alto nível recomendaram formalmente o medicamento para	5ª - Não sou economista — sou avó. Mas entendo que algumas contas são simples de fazer., O elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor tem custo elevado por ano. A Conitec considerou esse custo alto demais., Mas a pergunta correta não é: quanto custa o medicamento? A pergunta é: quanto custa não dar o, medicamento?, Cada exacerbação pulmonar grave de uma criança com FC gera hospitalização — frequentemente com, antibióticos endovenosos de alto custo. Cada recorrência aumenta o dano pulmonar permanente. Com o, tempo, chegam as bronquiectasias, a insuficiência respiratória, a dependência de oxigênio, e eventualmente, o transplante pulmonar — um dos procedimentos mais caros e complexos da medicina, com custo que, supera em muito anos de modulador, além da necessidade de imunossupressão vitalícia., Prevenir dano pulmonar irreversível nos primeiros anos de vida poupa ao sistema de saúde o custo, exponencialmente maior de tratar as complicações desse dano na adolescência e na vida adulta. O modelo, econômico da Conitec olhou o custo imediato do medicamento, mas não calculou esses custos futuros, evitados., Há

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Theodoro: a pneumologista, do HCB (Brasília) e o chefe de pneumologia do Nemours Children's Health (EUA). Quando profissionais, desse nível estão de acordo, o sistema de saúde deve ouvir.	também o custo da judicialização: cada família que recorre à Justiça sobrecarrega a Defensoria Pública,, o sistema judiciário e o próprio SUS — que frequentemente acaba fornecendo o medicamento por ordem, judicial, sem poder de negociação de preço., Incorporar o Trikafta agora, para crianças de 2 a 5 anos, é a decisão economicamente mais sensata — além, de ser a decisão humana correta.
Organização da Sociedade Civil **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou avô do Lucas. Ele tem só 1 ano e 10 meses e, infelizmente, está internado agora mesmo por causa das complicações da Fibrose Cística. É de cortar o coração ver um bebê tão pequeno sofrendo no hospital, passando por agulhadas e tratamentos difíceis., , Nós precisamos muito que o SUS forneça o Trikafta. Esse remédio não é um luxo, é a única chance de dar uma vida normal para o meu neto e para outras crianças. Ele ajuda o corpo a funcionar melhor, evita que eles fiquem sendo internados direto e traz de volta a alegria de viver., , O meu maior sonho de avô é ver o Lucas fora do hospital, correndo, brincando e crescendo com saúde, como toda criança merece. Por favor, aprovem esse medicamento. Quem tem Fibrose Cística tem pressa, e o Lucas não pode esperar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tivemos um caso de um bebê que chegou a falecer por conta da doença necessitamos urgente dessa medicação. Desejo contribuir com o relato da minha experiência como parente de uma criança com fibrose cística, mostrando o impacto que a doença tem na rotina e a importância do acesso ao Trikafta pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem muitas famílias que luta pelo sustento básico que está muito difícil, então toda ajuda de medicamento que o SUS poder dar para nossos filhos pra melhora deles por que não ajudar?! , , Faz apenas 9 meses que enterramos meu sobrinho com essa doença, talvez se o SUS fornecesse daria mais tempo de vida pra ele. , , Ajudar nunca é dmais!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu vejo de perto como é sofrido pra toda a família uma criança que vive com essa doença. Não ter dias comuns como a maioria das crianças. , O SUS adquirindo esse medicamento, teremos dias com mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Filho de uma afilhada morreu com 3 meses por conta da FC. Ele tem uma irmã de 3 anos com FC tb que precisa de tratamento para sobreviver e melhor condições de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância ter medicamento, produto ou procedimento no SUS, para as crianças e todas as pessoas, com fibrose cística, lembrando que a saúde a qualidade de vida é direito de todos, ao meu vê principalmente das crianças, se hoje já temos tecnologia e tratamento importantes para os pacientes, por qual motivo não deve ser liberado pelo SUS? A médica é de alto custo e o tratamento também, as pessoas não tem condições em manter ou dar continuidade. , , Espero que assim como foi disponibilizado medicação para HIV, câncer entre outras doenças, as crianças possam ter a oportunidade de ter uma vida melhor, com mais recurso. , Espero que olhe para esse tema como se tivesse um membro da família de vocês com essa doença ou até mesmo um filho de amigos, ou seu próprio filho. , , Sem mais!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou psicóloga hospitalar há 16 anos e atuo no Centro de Referência de Fibrose Cística do Hospital Infantil Joana de Gusmão, acompanhando crianças com fibrose cística e suas famílias . Manifesto meu posicionamento favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®) no SUS para crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma mutação F508del., A fibrose cística impõe, desde os primeiros anos de vida, uma carga terapêutica intensa, contínua e exaustiva, que produz importante impacto emocional, financeiro e social sobre os cuidadores e sobre o desenvolvimento infantil. , O acesso precoce ao Trikafta® possui potencial de modificar a trajetória da doença ainda no início da infância, reduzindo perdas de função pulmonar, exacerbações, hospitalizações e progressão do dano orgânico., Além dos ganhos clínicos, é fundamental reconhecer os benefícios psicossociais indiretos associados à redução da carga do tratamento. Quando a criança apresenta melhora respiratória, redução de infecções e maior estabilidade clínica, toda a organização familiar se transforma: há diminuição do sofrimento emocional, maior possibilidade de inserção escolar e social da criança, melhor inserção laboral dos pais, melhora do vínculo familiar e redução do desgaste cotidiano relacionado ao cuidado intensivo., Em nosso Centro de Referência, crianças de 2 a 5 anos, que acessaram o medicamento por via judicial, apresentaram ganhos clínicos e psicossociais visíveis, com menos exacerbações, ganho de disposição e energia, melhora do sono (pára de tossir), repercutindo significativamente na redução da sobrecarga familiar e do estado de alerta constante dos cuidadores, permitindo que a vida familiar e da criança deixe de ser organizada exclusivamente em torno da doença.., ., ,	2ª - Sim, Qual: elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®) , Positivo e facilidades: Os pacientes pediátricos que iniciaram o uso deste medicamento tiveram uma melhora significativa na qualidade de vida. Se antes não conseguiam brincar como as outras crianças, praticar esportes, frequentar a escola por estarem frequentemente exacerbados, agora se sentem com mais energia e disposição, pois conseguem respirar melhor, impactando positivamente na socialização, no desenvolvimento neuropsicomotor, na qualidade do sono e, principalmente, tendo, pela primeira vez, a oportunidade de sonhar com um futuro possível. , Negativo e dificuldades: Não considero um aspecto negativo, mas alguns pais passam por um período de reorganização da identidade diante da melhora clínica do filho. Se antes o ciclo de vida dos pacientes não chegava à vida adulta, agora, a partir da melhora clínica possibilitada pelo uso do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®), abre-se a possibilidade de um futuro a longo prazo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **30/06/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou avó da Celina, que tem quase 7 meses e tem fibrose cística. Sou eu quem busca as inúmeras medicações na farmácia do estado e sou eu que, muitas vezes, ajudo nos cuidados principais da minha neta. O impacto dessa doença não é só na criança que tem FC, mas em toda a família, que passa a viver em função de horários, cuidados rigorosos e uma constante preocupação com o futuro., A Celina ainda é uma bebê, mas o tempo corre contra nós. Saber que existe um tratamento capaz de agir na causa da doença e impedir que ela progrida nos dá uma esperança enorme. Mesmo tão pequena, ela já sofre com o peso dessa doença e com a intensidade da rotina de tratamentos., Queremos dar uma infância digna e um futuro saudável para ela. Por isso, meu voto é totalmente FAVORÁVEL à incorporação do Trikafta para a faixa etária de 2 a 5 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento tem que estar a acessível a todas as crianças, independente de condições financeiras, visto que é muito eficaz para criancas nesta faixa etária e para ter melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma criança que foi muito beneficiada com o tratamento, um dos benefícios foi a diminuição da frequência de infecções.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento salvou a vida da minha filha , se não fosse pelo trikafta muito provavelmente minha filha não estaria mais viva eram internações constantes não dormíamos com crises de tosse	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Ele mudou completamente a vida da minha filha ,é como se fosse milagroso até o teste do suor deu negativo , os sintomas sumiram , , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma criança de 3 anos com fibrose cística. Minha filha Amanda recebeu o diagnóstico ainda bebê e, desde então, nossa vida passou a girar em torno da doença. Ela precisa de fisioterapia respiratória diariamente, uso contínuo de medicamentos, inalações, consultas frequentes e exames constantes. Mesmo com todos esses cuidados, já precisou ser internada por uma exacerbação pulmonar e fazer uso prolongado de antibióticos. Quem convive com a fibrose cística sabe que a doença não afeta apenas o pulmão. Ela interfere na alimentação, na absorção de nutrientes, no desenvolvimento e em toda a dinâmica familiar. Vivemos em estado de alerta, observando qualquer tosse, secreção ou febre, porque sabemos que uma simples infecção pode causar danos permanentes. Quando minha filha tosse mais do que o normal, eu não consigo dormir. Hoje, quando a vejo correndo e brincando, também penso no medo de quanto da função pulmonar dela pode ser perdido antes que esse tratamento esteja disponível.O Trikafta representa a oportunidade de atuar na causa da doença e evitar danos irreversíveis que acontecem justamente nos primeiros anos de vida. Cada infecção evitada, cada internação que não acontece e cada dia com menos inflamação pulmonar significam mais qualidade de vida e mais anos de vida saudável. Para crianças pequenas, o tempo é decisivo. Esperar mais alguns anos para iniciar o tratamento pode significar perder uma oportunidade única de preservar a função pulmonar e evitar complicações futuras.A incorporação do Trikafta é um investimento em prevenção. O medicamento pode reduzir internações, uso de antibióticos e tratamentos mais complexos, além de diminuir os custos para o SUS. Peço que a Conitec olhe para essas crianças não apenas pelos números, mas pela possibilidade real de mudar o curso de uma doença grave e progressiva.Como mãe da Amanda, meu maior sonho é vê-la crescer, brincar, estudar e ter uma vida o mais próxima possível da de qualquer outra criança. Trikafta é esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Familiar com esta enfermidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do Trikafta para os pacientes com fibrose cística com idade entre 2 e 5 anos, com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR é de extrema importância. Implica diretamente na em uma melhora significativa no quadro de saúde e qualidade de vida dessas pessoas, reduz internações e infecções recorrentes, melhora a função pulmonar, melhora e até elimina quadros de pancreatite crônica. Minha irmã e eu temos FC e estamos usando o medicamento. A Elizângela está saindo de lista de transplante pulmonar bilateral, resultado extraordinário do uso do Trikafta. Para pessoas com FC é uma transformação na vida, é um ANTES e um DEPOIS do tratamento com o medicamento. É quase a cura em muitos casos.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Após iniciar o tratamento com esse medicamento eu não fiz mais infecções pulmonares, não internei mais (eu internava em média 4x por ano)., Função pulmonar apresentou um aumento de 10% em 15 meses., Redução de falta de ar., Saturação saiu de 93% para 98%., Pancreatite crônica curou em 30 dias de tratamento., Teste do suor teve redução importante de 111mmo/l para 79mmo/l., Ganho de peso: 5kg em 12 meses (isso porque eu controlei a dieta para não ganhar peso demais)., Qualidade de vida excepcionalmente melhor por conta do tratamento., Os benefícios do tratamento com Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta) não incomparáveis a qualquer outro tratamento disponíveis., , , Negativo e dificuldades: tive insônia, mas já está resolvido.	3ª - Sim, Qual: Pulmozyme (Alfadornase), Tobramicina 300 para nebulização, Colitismetato de sódio 1000, Spiolto (Brometo de Tiotrópio Monoidratado + Cloridrato de Olodaterol), Azitromicina, Polivitamínico ADEKs, Suplemtos alimentares em pó (Sustagem ou similar) e suplementos alimentares líquidos (Nutridrink ou similar), Prednisona, Prednisolona, dentre outras medicações, como antibióticos endovenosa quando fazia as internações., Positivo: "Esses medicamentos ajudam a ""atrasar"" a progressão da FC, porém, não trazem resultados tão siginificativos quanto ao medicamento Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor.", Negativo: São medicamentos que auxiliam no controle e manutenção do quadro clínico, no entanto, não conseguem impedir o avanço progressivo da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que o tratamento inicia o quanto antes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um medicamento essencial para o tratamento da doença, porém inviável para ser custeado pelos usuários, é necessário a intervenção do poder público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Tenho uma amiga portadora de fibrose cistica, bem como sua irmã. Ambas conseguiram a medicação por meio de processo judicial e apresentaram melhora significativa na qualidade de vida bem como uma expetativa maior de vida.	5ª - Não
Interessado no tema **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o tratamento precoce pode melhorar a qualidade de vida de crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho muito importante a incorporação desse medicamento pois tenho um filho portador da fibrose e veio ter acesso ao medicamento a partir dos 6 anos. E depois do uso a vida do meu filho mudou completamente p Melhor. A saude e qualidade de vida hoje nem se compara como antes de iniciar esse tratamento. Já sofremos tanto! E o pq de conseguir o medicamento e não tornar acessível a quem necessita. Só quem realmente convive com essa doença sabe o sofrimento e luta q vivemos todos os dias. Que Deus abençoe e q aprove logo para que todos tenham acesso a esse medicamento tão importante p o tratamento e melhora dos pacientes acometidos com a Fibrose Cística.	2ª - Sim, Qual: Meu filho começou a usar o Trikafita, Positivo e facilidades: Meu filho quase nem gripou. Não cansava mais. O suor não é mais tão salgado q era muito e ele se coçava bastante, a pele fica irritada. O primeiro resultado do teste de cloro no suor q fez quando foi diagnosticado foi de 81 mml/L e depois do uso do trikafita chegou quase ano normal, caiu para 39mml/L. , Negativo e dificuldades: Não tivemos nada negativo até então Graças a Deus! , Só melhora	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento extremamente importante e deve ser oferecido para aqueles menos favorecidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação não apenas como cidadã, mas como mãe e cuidadora de uma criança com fibrose cística que, com apenas 4 anos, já conhece a dor de repetidas internações, o isolamento hospitalar e a rotina exaustiva de fisioterapias respiratórias diárias e dezenas de medicamentos. Conviver com a fibrose cística nesta faixa etária é ver a infância ser interrompida por crises pulmonares, perda de peso e o medo constante do amanhã. Cada tosse é um gatilho de ansiedade, cada febre, o prenúncio de mais uma semana no hospital., , A incorporação do medicamento elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del representa a linha divisória entre a sobrevivência precária e uma qualidade de vida plena. Não estamos falando de um tratamento paliativo que apenas mascara sintomas, mas de uma terapia inovadora que age na raiz do problema, corrigindo o defeito da proteína CFTR., , Oferecer essa medicação logo na primeira infância significa evitar que o pulmão dessas crianças sofra danos irreversíveis antes mesmo de completarem a idade escolar. Significa reduzir drasticamente o número de internações que hoje esgotam emocionalmente as famílias e sobrecarregam o Sistema Único de Saúde (SUS). Significa dar a essas crianças o direito simples, mas hoje negado, de brincar sem faltar o ar, de frequentar a escola e de crescer com dignidade., , Aprovar essa incorporação é um ato de humanidade e de justiça social. É garantir que o futuro dessas crianças comece agora, impedindo a progressão de uma doença cruel enquanto ainda há tempo. Como mãe, imploro pelo direito de ver meu filho respirar aliviado. Pela vida, pela saúde e por uma infância plena, a incorporação deste medicamento é urgente e indispensável.	2ª - Sim, Qual: Com pacientes que fazem uso de Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística com idade a partir de 6 anos, com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR., Positivo e facilidades: Com o contato com os pacientes que fazem uso do medicamento a qualidade de vida melhorou, desapareceram as internações, saíram de filas de transplante, podem ter uma vida normal. , Negativo e dificuldades: Não tive aspectos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta tem que ser incorporado para as pessoas que tem entre 2 e 5 anos, pois o medicamento melhorou muito a minha condição de vida hoje em dia.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Menos secreção, menos internação, condição de respirar melhor., Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha Alice Lopes dos Santos Serrao esta com 3 meses de vida e foi diagnosticada com Fibrose Cistica ainda no primeiro mes. Apresenta uma variante F508Del e outra Variante Rara de Classe 1. Ja temos 60 dias de UTI hospitalar. Foram:, 1 rinovirus, , 1 bronquiolite, , 3 pneumonias, , 2 sepses (reposicao de ferro, albumina, transfusao de sangue, postassio, etc etc), , 2 broncoscopias, , 3 entubacoes, , + 100 sessoes de fisioterapia com aspiracao invasiva, , A maioria dos dias minha filha esta no suporte ventilatorio (VNI, Alto Fluxo, Tubo), , Minha filha ja apresenta a parte superior do pulmao direita fechada ha mais de 30 dias (atelectasia), a qual deixou de ser intermitente e passou a ser perene, indicando alto risco de perda dessa funcao em breve., , Minha filha faz:, 3 nebulizacoes hipertonicas e 1 de alfadornase por dia, , 5.000 UI de enzima pancreatica, , Dekas (reposicao de vitaminas)., Mesmo assim, minha filha pesa apenas 4kg., , Hospitais Santa Helena, Santa Luzia, Hospital da Crianca de Brasilia, , Nossa familia sabia que seria dificil, mas com forca e fe levaremos ela ate os 2 anos. Mas sinceramente, nao acredito que ela chegue aos 6 anos de idade sem o medicamento., Obrigado por ouvir meu relato., Que Deus abencoe a decisao de voces., Bom dia!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: enzimas pancreaticas CREON, Positivo: fizeram minha filha melhorar o ganho de peso, Negativo: dificuldade em ministrar o medicamento	4ª - Não	5ª - para pacientes com repercurssao muito rapida e grave da fibrose, a internacao hospitalar custa tao caro quanto o remedio. Minha filha, por exemplo, em media consegue ficar apenas 1 semana fora da UTI entre cada pneumonia. Dos 100 dias de vida, temos 60 dias de UTI., Hospitais Santa Helena, Santa Luzia, Hospital da Crianca de Brasilia

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa. A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho. A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde. Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa. A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho. A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde. Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da terapia com elexacaftor + Tezacaftor + Ivacaftor corrige o defeito genético apresentado pelo paciente ao potencializar todas as fases desde o processamento da proteína, condução até a membrana e ação do CFTR. Além disso, conforme as análises mais recentes mostrou-se seguro nesta faixa etária possibilitando tratamento mais precoce e evitando complicações que podem impactar na sobrevida do doente.	2ª - Sim, Qual: Tratamento de pacientes adultos portadores de fibrose cística com melhora significativa dos sintomas após o início da medicação , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, redução de internações, redução da necessidade de antibióticos., Negativo e dificuldades: Alterações de marcadores hepáticos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família, que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas, 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa,, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero, diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas, internações hospitalares deixam em todos os membros da casa., A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios, sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é, frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a, terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos, e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu, filho., A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a, variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como, testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma, necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da, vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações, que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde., Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito, de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da, próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração, partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça,, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/07/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Considero remedio importante para a necessidade desses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais precoce o início do tratamento, melhor o prognóstico. Precisamos fazer bom uso da triagem neonatal iniciando o tratamento da forma mais precoce possivel, quando indicado.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Pancreatina, ursacol e suporte nutricional., Positivo: Menor morbidade gastrointestinal , hepatica e nutrivional, Negativo: Ainda muita dificuldade de nutrir quando quadros pulmonares mais exacerbados.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa., A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu, filho., A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações, que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde., Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito, de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da, próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça,, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família , que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas , 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa, , exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero , diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas , internações hospitalares deixam em todos os membros da casa., A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios , sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é , frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a , terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seufilho., A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde., Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito , de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da , próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, , saúde e compaixão.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família, que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas, 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa,, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero, diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas, internações hospitalares deixam em todos os membros da casa., A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios, sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é, frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a, terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos, e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu, filho., A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a, variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como, testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma, necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da, vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações, que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde., Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito, de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da, próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa. A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho. A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde. Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicacao e segura,com estudos robustos demonstrando sua eficácia.pode modificar o curso da doença.em termos de saúde pública,vai custar menos ter a medicação disponível do que as crianças com várias complicações e internações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho o dia a dia de uma pessoa com fibrose. Especificamente uma criança, e ela tem mais tempo dentro do hospital do que fora por cinda da fibrose. Ela sobre, nós (família) sofremos dia e noite com o agravamento da situação. Li diversos artigos e relatos sobre esse medicamento que promete revolucionar a vida de quem tem fibrose e é nisso que eu acredito.	2ª - Sim, Qual: Trabalho com estudos pré-clínicos de uma terapia combinada para câncer , Positivo e facilidades: Melhora significativa da qualidade de vida, redução de infeções e internações , Negativo e dificuldades: Nada a declarar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha atualmente com 28 anos com ótima saúde e que esta tomando trikafta. , A cerca de 5 anos atras ela vivia em hospitais tomando antibiótico e seu estado de saude era pessimo. , A partir do momento que começou a tomar o Trikafta tudo mudou. , Ela hoje trabalha esta com ótima saúde. , Remédio milagroso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento já está em uso para crianças com essa faixa etária em outros países e tem obtido ótimos resultados, muitas crianças de 2 a 5 não tem saúde suficiente para chegarem na idade que hoje é permitido o uso do medicamento, por isso o quanto antes iniciarem o tratamento melhor a qualidade de vida delas e melhores serão os resultados alcançados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faço uso da medicação faz aproximadamente 6 meses. Declaro que minha vida modificou completamente após a terceira dose do medicamento. Eu tinha infecções respiratórias recorrentes, o que levou a redução da minha capacidade respiratória ao longo dos meus 65 anos. O diagnóstico foi difícil e longo, o que impediu-me de chegar a uma terapia adequada. Após o uso, houve estabilização e até mesmo melhoria da minha capacidade respiratória. O uso de medicamentos antibióticos, que era frequente, não foi mais necessário. Retornei às minhas atividades de aprendizado na universidade, o que já não conseguia fazer nos últimos anos. Caminho bem, subo escadas e voltei a ter uma vida plena.	2ª - Sim, Qual: Trikafta (medicamente objeto dessa consulta pública)., Positivo e facilidades: Como descrito anteriormente, recuperei minha capacidade de vida. Com apenas 3 dias de tratamento a secreção exagerada e a tosse interminável se extinguiu absolutamente. Com o decorrer desses 6 meses de tratamento, minha capacidade respiratório melhorou significativamente., Negativo e dificuldades: Algum desconforto digestivo (lentidão na digestão). Nenhum outro efeito negativo foi observado no período.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação na condição de alguém que acompanha de perto a realidade de uma família que convive diariamente com a fibrose cística. Presenciar a rotina de uma criança de apenas quatro anos acometida por essa doença, bem como o esforço incansável de seus cuidadores, é testemunhar uma luta diária marcada por desafios físicos, emocionais e psicológicos., , Acompanho de perto a angústia dos pais a cada episódio de tosse intensa, a preocupação constante com a dificuldade de ganho de peso e o sofrimento provocado pelas repetidas internações hospitalares. Cada nova crise representa não apenas um risco à saúde da criança, mas também um profundo desgaste para toda a família, que vive em estado permanente de alerta., , A doença passou a determinar completamente a rotina familiar. Planos são frequentemente interrompidos, viagens e momentos de lazer são cancelados, e o convívio social tornou-se limitado pelo receio de infecções que possam agravar ainda mais o quadro clínico. A infância, que deveria ser marcada por brincadeiras e descobertas, é constantemente substituída por consultas médicas, exames, terapias respiratórias e longos períodos de hospitalização., , É comovente observar pais tão dedicados esgotarem, dia após dia, suas forças físicas, emocionais e financeiras na busca incessante por oferecer ao filho a melhor oportunidade de viver com dignidade e qualidade de vida., , Nesse contexto, a incorporação do medicamento elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos portadoras da variante F508del representa muito mais do que um avanço terapêutico: representa esperança. Trata-se de uma tecnologia capaz de modificar o curso natural da doença desde os primeiros anos de vida, retardando ou evitando danos pulmonares irreversíveis, reduzindo significativamente o número de internações e proporcionando melhores perspectivas de desenvolvimento para a criança.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem comentários adicionais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/07/2026**	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 **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa. A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho. A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde. Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem 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 **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar de uma criança com fibrose cística e ex-profissional da saúde, acompanho essa doença sob duas perspectivas: a de quem compreende a importância das evidências científicas e a de quem enfrenta diariamente os desafios impostos por uma doença genética, progressiva e irreversível. Por isso, acredito que a incorporação do Trikafta ao SUS é uma decisão que une ciência, equidade e compromisso com a vida., , As evidências científicas demonstram que o Trikafta atua na causa da doença, corrigindo o defeito da proteína CFTR. Os estudos mostram melhora significativa da função pulmonar, redução das exacerbações respiratórias e das internações, melhora do estado nutricional, da qualidade de vida e aumento da sobrevida. Diferentemente dos tratamentos convencionais, ele modifica a história natural da fibrose cística, preservando a função pulmonar e oferecendo perspectivas reais de um futuro melhor., , Além da literatura científica, acompanho há anos os relatos de familiares e pacientes que utilizam esse medicamento em outros países e também no Brasil. As histórias se repetem: crianças que passam a brincar sem limitações, jovens que deixam de viver entre internações, adultos que conseguem estudar, trabalhar e construir seus projetos de vida. Esses relatos refletem, na prática, os benefícios já comprovados pela ciência., , Os dados internacionais também são consistentes, demonstrando redução de hospitalizações, menor necessidade de transplante pulmonar e melhora expressiva da qualidade de vida após a incorporação do Trikafta aos sistemas públicos de saúde., , Como ex-profissional da saúde, confio na ciência. Como familiar, sei que cada dia sem acesso a esse tratamento pode significar perda irreversível da função pulmonar. Incorporar o Trikafta ao SUS é garantir que pessoas com fibrose cística tenham acesso a um tratamento transformador, baseado em evidências, capaz de oferecer mais saúde, dignidade, esperança e a oportunidade de viver plenamente.	2ª - Sim, Qual: As evidências científicas demonstram que o Trikafta atua na causa da doença, corrigindo o defeito da proteína CFTR. Os estudos mostram melhora significativa da função pulmonar, redução das exacerbações respiratórias e das internações, melhora do estado nutricional, da qualidade de vida e aumento da sobrevida. Diferentemente dos tratamentos convencionais, ele modifica a história natural da fibrose cística, preservando a função pulmonar e oferecendo perspectivas reais de um futuro melhor., , Além da literatura científica, acompanho há anos os relatos de familiares e pacientes que utilizam esse medicamento em outros países e também no Brasil. As histórias se repetem: crianças que passam a brincar sem limitações, jovens que deixam de viver entre internações, adultos que conseguem estudar, trabalhar e construir seus projetos de vida. Esses relatos refletem, na prática, os benefícios já comprovados pela ciência., , Os dados internacionais também são consistentes, demonstrando redução de hospitalizações, menor necessidade de transplante pulmonar e melhora expressiva da qualidade de vida após a incorporação do Trikafta aos sistemas públicos de saúde., Positivo e facilidades: Embora ainda não tenha acesso ao Trikafta, acompanho de perto as evidências científicas e a experiência de famílias de pacientes que utilizam essa terapia no Brasil e em outros países. Os aspectos positivos são consistentes e vão muito além dos números apresentados nos estudos., , Os resultados demonstram melhora significativa da função pulmonar, redução das exacerbações respiratórias e das internações, melhor estado nutricional e importante ganho na qualidade de vida. Além disso, o medicamento atua na causa da fibrose cística, modificando a evolução da doença, diferentemente dos tratamentos que apenas controlam seus sintomas., , Na prática, os relatos das famílias mostram crianças com mais disposição para brincar, frequentar a escola e participar das atividades próprias da infância, adolescentes e adultos retomando estudos, trabalho e projetos de vida, e uma redução importante da sobrecarga física e emocional para toda a família. Esses relatos refletem os benefícios já demonstrados pelas evidências científicas e pelos dados internacionais de acompanhamento após a incorporação do Trikafta em outros sistemas de saúde., , Como ex-profissional da saúde, valorizo decisões baseadas em evidências. Como familiar, vejo que esse tratamento representa a possibilidade de preservar a função pulmonar, reduzir complicações e oferecer mais tempo com qualidade de vida. O maior benefício é proporcionar às pessoas com fibrose cística a oportunidade de viver com mais saúde, autonomia, dignidade e esperança., Negativo e dificuldades: Não tenho experiência direta com o uso do Trikafta, pois meu filho ainda não teve acesso a	3ª - Sim, Qual: Sim. Como familiar de uma criança com fibrose cística, tenho experiência com os tratamentos atualmente disponíveis para controle da doença, como reposição de enzimas pancreáticas, fisioterapia respiratória diária, antibióticos, mucolíticos, suplementação nutricional, vitaminas e demais medicamentos indicados conforme a evolução clínica., , Embora essas terapias sejam fundamentais e tenham contribuído para aumentar a sobrevida das pessoas com fibrose cística, elas atuam principalmente no controle das complicações e dos sintomas da doença, exigindo uma rotina intensa e contínua de cuidados. Elas não corrigem a causa da fibrose cística nem impedem sua progressão., , Por isso, considero que o Trikafta representa um avanço importante, pois atua diretamente no defeito da proteína CFTR, modificando a evolução da doença e oferecendo benefícios que os tratamentos convencionais, isoladamente, não conseguem proporcionar., Positivo: Os tratamentos atualmente disponíveis são essenciais para o cuidado da fibrose cística e contribuíram significativamente para aumentar a sobrevida e melhorar o controle da doença ao longo dos anos. A reposição de enzimas pancreáticas permite uma melhor absorção dos nutrientes, a fisioterapia respiratória auxilia na remoção de secreções, os antibióticos ajudam no controle das infecções e os demais medicamentos reduzem complicações e contribuem para uma melhor qualidade de vida., , Essas terapias possibilitam maior estabilidade clínica, reduzem episódios de agravamento quando utilizadas corretamente e permitem que muitos pacientes mantenham suas atividades diárias. Além disso, o acompanhamento por uma equipe multiprofissional especializada tem papel fundamental na promoção da saúde e na prevenção de complicações., , Apesar desses benefícios, todos esses tratamentos atuam principalmente no controle das manifestações da doença, sendo indispensáveis, mas insuficientes para modificar sua causa., Negativo: Embora sejam indispensáveis, os tratamentos atualmente disponíveis não atuam na causa da fibrose cística, mas apenas no controle de seus sintomas e complicações. Isso exige uma rotina extremamente intensa, com uso de diversos medicamentos, fisioterapia respiratória diária, inalações,	4ª - Sim. Como ex-profissional da saúde, considero que as evidências clínicas disponíveis para o Trikafta são robustas e suficientes para respaldar sua incorporação ao SUS. Ensaios clínicos e estudos de vida real demonstram melhora significativa da função pulmonar (VEF1), redução das exacerbações respiratórias e das internações, melhora do estado nutricional, ganho expressivo na qualidade de vida e redução da necessidade de transplante pulmonar., , O diferencial do Trikafta é atuar diretamente na causa da fibrose cística, corrigindo o defeito da proteína CFTR e modificando a história natural da doença, ao contrário das terapias convencionais, que tratam principalmente as consequências da doença., , A experiência internacional confirma esses benefícios em longo prazo. Entretanto, o Brasil encontra-se anos atrasado em relação a diversos países que já oferecem o Trikafta como tratamento padrão e, em alguns casos, já disponibilizam formulações mais modernas dos moduladores de CFTR. Enquanto isso, nossos pacientes continuam perdendo função pulmonar de forma irreversível., , Essa defasagem não se limita aos medicamentos. Tecnologias que auxiliam no tratamento, como os coletes de oscilação de alta frequência da parede torácica (High Frequency Chest Wall Oscillation – HFCWO), amplamente utilizados em outros países para complementar a fisioterapia respiratória, não	5ª - Os estudos econômicos sobre o Trikafta devem considerar não apenas seu custo de aquisição, mas também seu impacto na redução de despesas decorrentes da progressão da fibrose cística. As evidências internacionais demonstram redução de internações, exacerbações respiratórias, uso de antibióticos, necessidade de transplante pulmonar e outras complicações de alto custo. Além disso, a preservação da função pulmonar reduz a utilização de recursos assistenciais ao longo da vida, aumentando a autonomia dos pacientes e diminuindo o impacto econômico para as famílias e para o sistema de saúde., , A análise econômica também deve considerar os custos indiretos da doença, como afastamento dos cuidadores do trabalho, perda de produtividade, necessidade de benefícios sociais e impacto psicossocial sobre toda a família. O investimento em uma terapia modificadora da doença pode gerar economia futura e melhores desfechos clínicos., , Além do aspecto econômico, é imprescindível observar que a Constituição Federal estabelece, em seu art. 196, que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que assegurem acesso

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		essa tecnologia. No entanto, como ex-profissional da saúde e familiar de uma criança com fibrose cística, acompanho atentamente as evidências científicas e os relatos de pacientes e familiares que utilizam o medicamento., , Como toda tecnologia em saúde, o Trikafta pode apresentar efeitos adversos, que geralmente são conhecidos, monitoráveis e manejáveis pela equipe assistencial, como alterações gastrointestinais, elevação de enzimas hepáticas e outros eventos descritos em bula. Esses riscos são amplamente superados pelos benefícios clínicos demonstrados nos estudos e confirmados pela experiência internacional., , Os relatos que acompanho mostram que os efeitos positivos, como melhora da função pulmonar, redução das internações e ganho significativo na qualidade de vida, têm impacto muito maior do que os efeitos adversos observados. Dessa forma, não identifico aspectos negativos que justifiquem restringir o acesso ao medicamento, especialmente diante do potencial de modificar a evolução da fibrose cística e proporcionar mais saúde, autonomia e expectativa de vida aos pacientes.	acompanhamento frequente e, muitas vezes, internações e antibioticoterapia., , Como familiar, percebo que essa carga de tratamento impacta significativamente a qualidade de vida do paciente e de toda a família, além de gerar desgaste físico, emocional e social. Mesmo com a adesão rigorosa ao tratamento, a doença continua progredindo e a função pulmonar pode se deteriorar ao longo do tempo., , Essa realidade evidencia a necessidade de disponibilizar terapias modificadoras da doença, como o Trikafta, que atuam diretamente no defeito da proteína CFTR e têm potencial para alterar a evolução da fibrose cística, complementando os tratamentos já existentes e proporcionando melhores desfechos clínicos e maior qualidade de vida.	são produzidos no Brasil e não são disponibilizados pelo SUS, dificultando ainda mais o acesso ao cuidado ideal., , Na minha avaliação, as evidências clínicas demonstram de forma consistente que os benefícios do Trikafta superam amplamente seus riscos. Incorporá-lo ao SUS significa oferecer um tratamento baseado na melhor ciência disponível, reduzindo desigualdades e proporcionando às pessoas com fibrose cística a oportunidade de viver mais e melhor. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8266292/	universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde. A Lei nº 8.080/1990 reforça esse dever ao estabelecer os princípios da universalidade, integralidade e equidade da assistência no SUS, bem como a incorporação de tecnologias capazes de melhorar os resultados em saúde., , Dessa forma, a incorporação do Trikafta representa não apenas uma decisão tecnicamente fundamentada, mas também o cumprimento do dever constitucional do Estado de garantir acesso às melhores terapias disponíveis para preservar a vida, reduzir desigualdades e assegurar tratamento digno às pessoas com fibrose cística.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação muda vidas de pessoas com fibrose cística e precisa entrar na lista do sus o quanto antes, pois a doença não espera.	2ª - Sim, Qual: Meus dois filhos usam essa medicação desde 2023, quando minha filha, que hoje tem 16 anos, começou a tomar ela estava internada em Porto Alegre e usando o oxigênio. Desde então ela nunca mais internou e vive uma vida praticamente normal, pratica esportes, faz academia e não se cansa, estuda em uma instituição federal, passa o dia todo lá e não sente mais nada. Mudança de vida total , Positivo e facilidades: Nunca mais eles precisaram de internação, a função pulmonar sempre acima de 100% , Negativo e dificuldades: Até o momento não vi nenhum aspecto negativo	3ª - Sim, Qual: Antes do trikafta meus filhos fizeram uso do orkambi , Positivo: O orkambi melhorou a saúde deles, mas nada comparado ao que é hoje com o uso do trikafta , Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No meu setor de trabalho pude presenciar diversos casos de melhoras associadas ao uso dessa medicação com isso acredito que deva ser incorporado ao SUS	2ª - Sim, Qual: Minha experiencia foi com o uso do Trikafta em pessoas de diversas idades portadoras de fibrose cística, e pude presenciar os benefícios do uso dessa, Positivo e facilidades: Pude presenciar diversos pacientes falarem como a medicação mudou sua qualidade de vida para melhorar, possibilitando a realização de atividades que ates não eram possiveis., Negativo e dificuldades: Houveram alguns pacientes que tiveram pequenas reações colaterais a medicação, mas que não afetaram a qualidade de vida e nem atrapalharam o curso do tratamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Priscilla Garner, meu sobrinho Felipe Cainã Soanres da Costa Filho iniciou o tratamento aos 1 ano e 9 meses de vida após mais uma entre tantas infecções respiratórias. Ele vivia abaixo do peso e gemendo de dor. Não sabíamos quando seria a última vez que acordaria. Noites intermináveis de sofrimento, vômitos cheios de secreção e não se alimentava. O pouco que comia, colocava pra fora. Hoje, uma vida praticamente normal. Prática inclusive atividade física. Um milagre que queremos para todos já! Já perdemos muitos amiguinhos dele. Vencidos pela falta da medicação.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA USO OFF-LABEL, Positivo e facilidades: Ganho de peso. Nunca mais teve infecção pulmonar ou sequer ficou doente. Não vomita com a mesma frequência. Aparência de uma criança com saúde., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pâncreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade de vida ao paciente com essa condição de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporadas ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por que o SUS precisa tratar das crianças de 2 a 5 anos que nasceram com fibrose cística., A fibrose cística é uma doença genética grave que compromete pulmões e sistema digestivo. Os moduladores da proteína CFTR, como a trikafta, representam a primeira classe de medicamentos capaz de atuar na causa da doença, trazendo ganho real de qualidade e espectativa de vida para a criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho uma neta com FIBROSE CISTICA,eu nunca tinha ouvido falar desta doença, a minha netinha tem apenas dois meses, Na nossa cidade tem um menino que tem a FIBROSE CISTICA e ele toma o remédio.A mãe deke mostrou quantas vezes ele foi internado antes de tomar o remédio, foi internado diversas vezes com pneumonia após ele começar a tomar o remédio parecia um milagre.O menino dificilmente pega gripe e quando pega algum resfriado.as pessoas que detem essa doença precisa muito deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho um filho de 6 meses que foi diagnosticado no teste do pezinho e fazemos acompanhamento dele todos os meses. Esse medicação nos traz uma esperança sobre a qualidade de vida dele e quanto antes ele tomar melhor para sua saúde e os próximos passos em sua jornada. Tenho um primo com a doença que não tinha muito o que fazer mais, tossia “quebrando” e não tinha mais qualidade de vida, com apenas 32 anos, mas após começar a tomar a medicação em 2024, corre 15 km como esporte e diz que a qualidade de vida dele melhorou muito. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma criança na família do meu noivo , que faz tratamento e depois de tomar a medicação, a vida dele é outra. Parou de dar entrada na UTI, e tem uma vida saudável com o uso da medição. O SUS precisa ajudar a essas crianças.	2ª - Sim, Qual: O sobrinho do meu noivo, faz uso da medicação. E depois de começar a tomar, ele tem uma vida mais saudável, e não deu mais entrada na UTI., Positivo e facilidades: Qualidade de vida da criança. , Negativo e dificuldades: Não tenho	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à aprovação desse tratamento. Tenho uma família amiga que convive com a fibrose cística e sei, mesmo de perto, o quanto essa doença impacta a vida da criança e de todos ao redor. Dar acesso a um tratamento que pode melhorar a qualidade de vida e oferecer mais saúde e esperança desde os primeiros anos é algo muito importante. Espero que essas crianças tenham essa oportunidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação tem benefícios já comprovados na população acima dos seis anos e vários estudos publicados em outros países comprovando benefícios desta medicação para a população na idade para o qual esta consulta pública está avaliando.	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, na quantia de secreção, no peso e na função pulmonar , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho duas filhas adultas em uso do Trikafta. Vejo a grande evolução que aconteceu na vida delas e sei quanto sofrimento teria sido poupado caso elas pudessem ter usado esta medicação desde os 2 anos de idade. A criança com fibrose cística NASCE doente e tem uma mal funcionamento do seu organismo dede o primeiro minuto de vida. Cada um com sua história particular, coleciona traumas e inseguranças de uma vida repleta de idas ao pronto socorro, complicações respiratórias, internações, procedimentos como broncoscopia, restrições por estar sempre doente e exclusão em algum nível na sua vida social. Esperar até os 6 anos para iniciar um tratamento que já existe desde os 2 anos é condenar a criança a uma vida traumática e saúde comprometida pra sempre quando isso poderia ser evitado. Negar o tratamento é desrespeitar o direito à saúde, garantido na Constituição Nacional vigente, a todo os brasileiros.,	2ª - Sim, Qual: Trikafta para adultos., , Positivo e facilidades: Os resultados positivos observados na saúde foram inacreditáveis. Minhas filhas tossiam muito durante toda a vida, faziam 4 inalações diárias SEMPRE. Tinham muitas dores devido a tanta tosse (na garganta e nos músculos do tórax). Faziam 2 sessões de fisioterapia por dia desde os 2 anos de vida. Viviam uma rotina muito corrida diariamente para que pudessem frequentar a escola e ter um mínimo de vida social normal. Muitas vezes nem tinham tempo para fazer todas as lições devido ao tempo dedicado às rotinas de tratamento. , Como num passe de mágica, toda essa situação simplesmente desapareceu em três dias de uso do Trikafta., Disposição física, respiração leve e profunda, condições de andar, correr, fazer atividades físicas no geral, bom apetite garantindo uma melhor alimentação. Frequência constante nas atividades escolares. Uso esporádico de antibiótico. Redução drástica nas consultas no centro de tratamento especializando passando de bimestral para semestral. Retirada de todas as inalações e sessões de fisioterapia devido a ausência de secreções nas vias respiratórias. Ir ao pronto socorro se tornou um fato muito raro sendo uma ou duas vezes ao ano. Dificilmente fica doente. Faz exames de acompanhamento anuais apenas., Plenas condições de trabalhar e cumprir seus deveres como se a doença não existisse mais., Negativo e dificuldades: NÃO HOUVE nenhum aspecto negativo identificado na saúde e na rotina das minhas duas filhas., Sabemos que o preço da medicação é alto porém o governo tem a possibilidade de viabilizar a produção da medicação a nível nacional a partir de quebra de patente ou qualquer outra possibilidade., INACEITÁVEL é negar a uma criança o direito de viver bem, de ter acesso à saúde com qualidade de vida., , ,	3ª - Sim, Qual: Uso de Pulmozyme (fluidificante inalatório), tobramicina inalatória, colistimetato de sódio inalatório, enzimas pancreáticas, uso de vários tipos de antibióticos diferentes de via oral ou endovenoso durante as internações com períodos de 10 a 14 dias., Uso de predinisona oral, budesonida spray, antialérgico, vitaminas específicas para quem tem dificuldade de absorção de vitaminas hipossolúveis, suplementos alimentares para manter um quadro nutricional minimamente aceitável pois as infecções pulmonares constantes exigem muito da saúde geral do organismo em constante luta pela sobrevivência., Positivo: As minhas filhas usavam essas tecnologias para enfrentar da melhor forma possível o sofrimento constante e diário que viviam. Porém, a doença estava lá presente a cada passo, em cada inspiração pesada, em cada noite mal dormida, em cada atividade que não era possível participar devido à indisposição de um organismo constantemente doente., , Estas outras tecnologias são fundamentais para prolongar a vida dos pacientes FC que não são elegíveis ao uso do Trikafta, mas não impedem que a doença se desenvolva. Já o Trikafta significa estacionar o desenvolvimento da doença, reverter alguns comprometimentos pulmonares, levar o aparelho respiratório a um funcionamento normal e permitir que a pessoa tenha uma vida digna socialmente ativa e economicamente participativa (inclusive dos familiares e cuidadores)., Negativo: Desenvolvimento de quadros de saúde mental devido ao sofrimento emocional de ter uma doença e viver diariamente doente. Ansiedade, depressão, falta de perspectiva de vida, dificuldade para dormir, tristeza ao ver a cada ano sua saúde piorar progressivamente de forma irreversível., Prática diária de uma rotina de tratamento que envolvia de 4 a 6 horas de tratamentos diários para se sentir UM POUCO melhor. JAMAIS ter a sensação de estar bem. , ,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a evolução, precisamos avançar com a tecnologia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/07/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho na família uma criança com essa doença e vejo o sofrimento da família para cuidar dela. Além do sofrimento físico e emocional, também tem o gasto financeiro que sacrifica o salário da família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Fibrose Cistica,, é uma doença pouco conhecida Mas.que trás muita dor e sofrimento a muitas Famílias, princípios as de baixa renda, pela impossibilidade de adquirir esses remédios, PRIMORDIAIS. para a manutenção de uma qualidade de vida, Mínimamente aceitável. , , Somos um País diferente, e somos um exemplo para o mundo. , , Defendo remédios gratuitos para toda população de Baixa renda do Brasil , , VIVA 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 **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família, que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas, 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa,, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero, diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas, internações hospitalares deixam em todos os membros da casa., A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios, sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é, frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a, terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos, e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu, filho., A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a, variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como, testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma, necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da, vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações, que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde., Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito, de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da, próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração, partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça,, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais cedo a criança portadora da doença tiver acesso ao medicamento, melhor, pois garantirá sua vida e a qualidade da mesma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo que o Sus disponha dessa medicação é assim alcançar o maior número de crianças que precisam dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oi!, Tenho 48 anos e venho pedir a vocês que incorporem o trikafta para nossas crianças!, Digam sim para o futuro que me foi tirado aos 13 anos de idade após o diagnóstico!, Me lembro como se fosse mês passado, pegaram meus sonhos, meu futuro colocaram numa porcelana e a lançaram contra parede se partindo em trilhões de pedaços!, A partir daquele momento não tive nenhum interesse em estudar... a final pra que?! Não passaria dos 18... fazer planos... sonhar... planejar... tudo em vão?!, E ainda hoje sinto os efeitos dessa frase... vc não passará dos 18 anos., Deveria ter acreditado mais em mim, na minha força. Mas qdo se é uma criança e recebe uma notícia dessa o q se faz?, Minha vida foi e é com muita luta, sempre com um prazo de validade impresso nas costas, a sensação da sua estrada de vida não ser de terra, paralelepípedo ou asfalto mas de um fio de navalha é terrivel!, O sentimento de culpa em fazer seus pais e familiares viverem preocupados, qdo será o ultimo boa noite que vou dar para minha filha, as dividas que fazem para nos dar uma boa qualidade de vida, como alimentação hipercalorica, fisioterapia, medicações que oneram muito mais o orçamento familiar, as internações que precisam estar presentes correndo risco de perder seus empregos..., Como a FC é uma doença progressiva sabemos que o qto antes um tratamento eficaz que já existe e está em pauta iniciar menor serão as sequelas dessa doença cruel, mais próxima da normalidade nossas crianças viverão sem tanto sofrimento., Se fosse algum filho seu?!, Diga sim ao futuro, aos sonhos, a esperança e a vida!, ,	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Liberação dos seio da face em relação com ass placas de secreção melhorando a respiração, diminuindo a inflamação crônica e assim não prejudicando meus pulmões, muito mais saliva, suor menos viscoso e salgado, funcionamento do intestino dentro da normalidade, sem secreções utrinas, melhora na qualidade de vida..., Negativo e dificuldades: Inicialmente enjoo, mas por pouco tempo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma jovem com FC, ela faz uso do medicamento há aproximadamente 1 ano e 10 meses, com o uso do medicamento ela obteve uma evolução significativa, melhorou muito sua vida em geral. Acho importante que desde cedo as crianças possam fazer uso desta medicação para minimizar os impactos decorridos em virtude da doença.	2ª - Sim, Qual: Como falei acima, minha filha desenvolveu muito após o uso do medicamento, ela tem mais disposição, não apresenta indícios como pigarra, coriza, outros desconfortos respiratórios após o uso do Trikfta., Positivo e facilidades: Minha filha receber alta de dois tipos de medicamentos, com a introdução do Trikfta pois o mesmo elevou níveis de exames laboratoriais de forma positiva., Negativo e dificuldades: Até o momento nenhum.	3ª - Sim, Qual: os remédios habituais que ela uso desde os 4 meses de vida. Ex: Enzimas pancreáticas, etc..., Positivo: Foi importante também para dar melhor condição de vida a ela., Negativo: Elevado número de medicamentos.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação pode mudar o futuro das crianças que sofrem com fibrose cística!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diversas crianças no Brasil hoje sofrem da fibrose cística, e isso pode mudar a vida dessas crianças e dos seus parentes, isso possibilitará qualidade de vida às crianças e aos seus parentes. O SUS é um sistema único no contexto global, sendo que diversos medicamentos de custos elevados podem ser acessados pela população através do sistema, o que faz medicamentos como o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor relevantes para incorporação no sistema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as crianças merecem o respeito para conseguir levar uma vida o mais normal possível cada um precisa refletir e se colocar na posição quem a medicação é necessária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Indispensável para o tratamento da fibrose cística para pessoas que não tem condições de custear o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar uma qualidade de vida as crianças com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que o uso mais jovem como feito em países como os Estados Unidos, pode salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Estado deve realizar o máximo de esforço pelo bem da sua população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer medicamento 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 **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E necessário e prioritário na vida dessas crianças que necessitam desse medicamento para ter um melhor qualidade de vida e controlar a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta deve ser incorporado ao SUS porque oferece mais saúde, mais qualidade de vida e mais tempo para pessoas com fibrose cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ok	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS para salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia tem muito a contribuir bastante para ciência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições e presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais e cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa. A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infeções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações . É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho. A incorporação do elexacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que esse medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde. Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentam de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa. A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos, e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho. A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde. Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço Uma bebê apenas de 7 meses que enfrenta uma rotina intensa de cuidados, com fisioterapia respiratória, nebulizações, uso diário de enzimas pancreáticas acompanhamento constante e menor exposição a ambientes com muitas pessoas para reduzir o risco de infecções. , A família também enfrenta viagens mensais até a capital para consultas com equipe especializada, porque infelizmente a Fibrose Cística muda completamente a rotina de uma família. , Então Apoio a Incorporação do Trikafta pelo SUS para crianças elegíveis. Acredito que elas merecem a oportunidade de ter uma qualidade de vida , menos complicações e um futuro mais com 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 **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições e presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais e cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa. A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infeções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações . É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho. A incorporação do elexacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que esse medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde. Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentam de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para possibilitar maior cobertura para as pessoas que precisam do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédios de alto custo para tratamento de doenças raras são de suma importância para a sociedade em geral.	2ª - Sim, Qual: A filha de uma grande amiga nasceu com a doença, apenas após o uso do medicamento Trafta a criança conseguiu crescer e evoluir como uma criança saudável. , Positivo e facilidades: O medicamento é essencial e indispensável para o tratamento da doença e permitir que a pessoa portadora da moléstia tenha qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: O medicamento precisa ser fornecido pelo SUS, levando-se em consideração seu alto custo e a baixa renda da maior parte da população brasileira.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário só quem tem pessoas próximas passando por esse tratamento sabe o quanto é difícil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque acredito que as pessoas precisam ter acesso a isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento de alto custo que deve ser incorporado ao SUS para que todas crianças possam ter acesso, não só aquelas com uma condição financeira melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de extremo custo, torrando -se inviável uma família humilde manter esse remédio ou seja manter a vida de um filho.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo diariamente com uma criança com fibrose cística e acompanho de perto a intensidade do tratamento exigido pela doença. A rotina é marcada por cuidados constantes, que demandam tempo, dedicação e muita força da criança e de toda a família., , O acesso à medicação é fundamental para reduzir esse impacto. Mais do que tratar a doença, ela proporciona qualidade de vida, diminui as complicações e permite que a criança tenha a oportunidade de viver a infância com mais saúde e dignidade., , Além do desgaste físico e emocional, o tratamento também representa um alto custo financeiro para as famílias. Garantir o acesso aos medicamentos é uma forma de amenizar esse peso e oferecer mais esperança, segurança e qualidade de vida para quem convive diariamente com a fibrose cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muitas crianças que precisam do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da tecnologia em avaliação, para dar uma vida mais confortável aos portadores da comorbidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a medicação é fundamental para reduzir os impactos da doença e proporcionar qualidade de vida, diminuindo ad complicações e o desgaste do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A filha de uma amiga possui tal patologia , e com isso , vejo a demanda dela e a rotina intensa de cuidados com a criança . Esse medicamento deve ser disponibilizado no sus para crianças a partir de 2 anos , a fim de melhorar a vida das mesmas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Maíra e sou mãe do Miguel., , Miguel foi o 1o Bebê a Fazer uso Do TRIKAFTA no BRASIL. Em 2022 iniciei mesmo contra orientações médicas a terapia Tripla no meu filho, porque ele estava sentenciado a morte e a morte não era uma opção. , Miguel nasceu com insuficiência respiratória, sem função pancreática, com o intestino necrosado e rompido em duas partes e com uma PCR de 13 minutos., Necrose laminar dos giros frontais., Ficou entubado por mais de quatro meses, enquanto eu assistia meu filho enfrentar uma batalha que nenhuma criança deveria enfrentar., Ele dependia 100% da ventilação mecânica para continuar vivo., Os médicos me diziam que eu precisava me preparar, porque ele talvez não amanhecesse., Enquanto outros bebês estavam nos braços de suas mães, Miguel permanecia preso a uma UTI., A Fibrose Cística o mantinha preso por aparelhos, medicações, sondas, cateteres e tubos por todo o corpo., Em 2022, mesmo sem apoio e contrariando orientações, eu lutei para que Miguel tivesse acesso ao Trikafta, porque no fundo do meu coração eu acreditava que aquela medicação poderia mudar sua história., E mudou., Hoje, aquele bebê que não tinha expectativa de vida está aqui., Vivo!, Eu vi o pâncreas do meu filho REGENERAR! Tenho todos os exames para comprovar! , O TRIKAFTA não é só um medicamento, ele é destino!, É a diferença da vida ou da morte., Estar sem esse medicamento é sentenciar a MORTE!, Não estamos falando de política., Estamos falando de vidas., De aniversários que serão comemorados!, E de famílias que poderão permanecer inteiras., O TRIKAFTA Representa uma história que continua!!, , Miguel foi exemplo para todos os bebês e crianças que iniciaram precocemente o TRIKAFTA!, Eu compartilho a história dele com o MUNDO desde 2022! , Eu vi a morte de perto., E também vi o que acontece quando uma criança recebe a oportunidade de viver., Meu filho é a prova viva de que o TRIKAFTA pode mudar tudo!, , O tratamento existe! Precisamos viver!, , @maedefibrosecistica	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA, Positivo e facilidades: Regeneração pancreática. (Exames comprovam), Regeneração de tecidos do pulmão. (Exames comprovam) , Regeneração intestinal. (Intestino regenerado), Vida em abundância! , Uma criança que hoje vive e não apenas sobrevive. , Negativo e dificuldades: Nenhum., Somente benefícios.	3ª - Não	4ª - Gostaria de anexar., Os exames do antes e depois mostram tudo!	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa tecnologia deve ser incorporada ao SUS, pois pode ampliar o acesso da população a um tratamento mais eficaz e de melhor qualidade. Quando uma tecnologia demonstra benefícios clínicos, segurança e uma relação custo-benefício favorável, sua incorporação contribui para reduzir desigualdades no acesso à saúde e promover melhores resultados para os pacientes, especialmente para aqueles que não têm condições de arcar com os custos na rede privada. Além disso, a disponibilização pelo SUS fortalece os princípios de universalidade, integralidade e equidade do sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São muitas famílias sofrendo, crianças que podem ser salvas, por um recurso já existente! Precisamos dessa medicação disponível, já!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento será muito importante para as crianças com fibrose começarem o tratamento no início podendo dar uma qualidade de vida e evitando a mortalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tratamento precisa ser acessível a todas as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pediatra geral, sou interessada no tema, além de conviver com colegas pneumologistas que trilham e acompanham pacientes portadores de Fibrose Cística	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ter no sus, extremamente necessário para criança que precisam do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vimos a evolução das crianças que tomam esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com certeza apoiará muitas famílias e além disso, trará uma qualidade de vida de fato aos que precisam tomar o medicamento, passar por esse tratamento.	2ª - Sim, Qual: Medicamento - Conheço uma criança que dependeu desse medicamento, Positivo e facilidades: Ela parou de fazer uso da bolsinha e voltou a ter seu intestino em trabalho normal novamente , Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A qualidade de vida dessas crianças deve ser garantida pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessária a incorporação ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Estabilização da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário e vai ajudar muita gente que precisa da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de pessoas com Fibrose Cistica e sei o quanto é importante a medicação para a boa saúde das crianças portadoras da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo de perto com uma criança de 3 anos diagnosticada com fibrose cística, filha da minha melhor amiga, e acompanho diariamente os desafios que essa doença impõe à criança e a toda a sua família. Sei o quanto o tratamento adequado faz diferença na qualidade de vida, no desenvolvimento, na redução das infecções e nas perspectivas de futuro dessas crianças., , Também presencio a angústia causada pelo alto custo da medicação, que é inviável para a grande maioria das famílias brasileiras quando adquirida de forma particular. Nenhuma família deveria ter que escolher entre sua estabilidade financeira e a oportunidade de oferecer ao filho um tratamento que pode mudar o curso da doença e proporcionar mais saúde e qualidade de vida., , A incorporação dessa medicação pelo SUS para crianças de 2 a 5 anos representa mais do que acesso a um medicamento: representa esperança, dignidade e a possibilidade de um futuro melhor para essas crianças. O tratamento precoce pode reduzir complicações, diminuir internações e permitir que elas tenham a oportunidade de viver a infância de forma mais saudável e plena., , Como alguém que acompanha de perto a realidade de uma criança com fibrose cística, reforço a importância e a urgência de disponibilizar essa medicação pelo SUS, garantindo que todas as crianças, independentemente de sua condição financeira, tenham acesso ao tratamento que precisam e merecem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Participo desta consulta pública para manifestar meu apoio à disponibilização dessa medicação pelo SUS para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística. O acesso precoce ao tratamento pode retardar a progressão da doença, preservar a função pulmonar, melhorar o estado nutricional e proporcionar mais qualidade de vida desde os primeiros anos de vida. Garantir esse tratamento pelo SUS significa promover equidade no acesso à saúde, reduzindo as desigualdades e oferecendo às crianças a oportunidade de um desenvolvimento mais saudável e de um futuro com menos 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:
Profissional de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor no SUS para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del. A fibrose cística é uma doença grave, progressiva e multissistêmica, com início de dano pulmonar, nutricional e pancreático já nos primeiros anos de vida. Nessa faixa etária, o objetivo do tratamento não é apenas melhorar sintomas, mas prevenir dano irreversível e preservar função de órgãos. Os estudos disponíveis mostram benefício clínico e biológico consistente, com redução expressiva do cloro no suor, melhora de desfechos respiratórios sensíveis para pré-escolares, como o LCI, e sinais de benefício nutricional, pancreático e inflamatório. Goralski et al em seu estudo open label de 192 semanas nesta faixa etária demonstrou segurança do medicamento para a faixa etária além de melhora significativa da função pulmonar avaliada pelo LCI. Aguardar a criança completar 6 anos para ter acesso a uma terapia modificadora da doença pode representar perda de uma janela terapêutica importante. A incorporação também é uma questão de equidade, pois crianças menores têm a mesma doença e o mesmo defeito molecular das crianças mais velhas que já podem receber a terapia. Portanto, considero que a tecnologia deve ser incorporada ao SUS, com critérios bem definidos de indicação, acompanhamento e avaliação de resposta.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor, Positivo e facilidades: Melhora significativa da função pulmonar, redução do número de exacerbações, redução do número de internações hospitalares, fim da necesidade de oxigenioterapia domiciliar, melhora do IMC. , Negativo e dificuldades: Alguns pacientes a cima d e6 anos de idade apresentaram elevação transitória da função hepática, porém com normalização após reintrodução gradual da droga.	3ª - Sim, Qual: Dornase Alfa, pancreatina, salina hipertônica, tobramicina inalatória. , Positivo: Ajudam a mitigar os sintomas da doença , Negativo: Não tem ação no defeito base da doença, tendo eficácia limitada em prevenir o declínio da função pulmonar.	4ª - Há evidências clínicas recentes que reforçam o benefício do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) em crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e ao menos uma variante F508del. Por ser terapia modificadora da doença, o início precoce pode prevenir dano pulmonar, nutricional e pancreático irreversível., , Goralski et al. (2026) publicaram extensão de longo prazo em crianças de 2 a 5 anos, demonstrando segurança e tolerabilidade por até 96 semanas, com manutenção da melhora do cloro no suor e de desfechos respiratórios como o Lung Clearance Index (LCI). Dagan et al. (2026) avaliaram o uso em vida real em crianças israelenses de 2 a 6 anos, reforçando a efetividade e aplicabilidade dos achados fora do ambiente de ensaio clínico. Pranske et al. (2026), com dados de registro, observaram melhora da elastase fecal após ETI, inclusive com conversão de insuficiência para suficiência pancreática em alguns pacientes, sugerindo maior benefício quando o tratamento é iniciado mais precocemente., , Esses dados são relevantes porque, em pré-escolares, a espirometria pode ser pouco sensível para doença pulmonar inicial. Desfechos como cloro no suor, LCI, crescimento e função pancreática são mais adequados nessa idade. Assim, apesar das limitações de estudos abertos ou sem placebo, a evidência disponível apoia o início precoce do ETI e sua incorporação no SUS para	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				crianças de 2 a 5 anos., , Referências: Goralski JL et al., J Cyst Fibros, 2026, PMID: 42315414, Dagan A et al., Pediatr Pulmonol, 2026, PMID: 41704044, Pranske M et al., Pediatr Pulmonol, 2026, PMID: 41947741., ,	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento essencial para melhoria de qualidade de vida das crianças e esperança para os pais não verem seus filhos sofrendo e sendo levados pela doença. O Brasil é referencia mundial em saúde pública e tenho certeza que conseguimos mais essa conquista!	2ª - Sim, Qual: A filha de nossos queridos amigos usa Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor e foi isso que permitiu que ela se desenvolvesse bem e saísse dos hospitais, Positivo e facilidades: A filha deles não precisou mais de cirurgias e internação, Negativo e dificuldades: Não tive essa percepção	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas crianças necessitando com urgência dessa medicação, que seja liberada pra essas crianças o mais rápido possível. E muito triste você conviver com o sofrimento dessas crianças.	2ª - Sim, Qual: Eu, cuidei e participei ativamente dos cuidados e medicações do meu sobrinho neto, Miguel Calabrezi Moraes, foi muito difícil ver o sofrimento dele, a dificuldade pra respirar, pra se alimentar, dificuldade com relação as necessidades fisiológicas. , Positivo e facilidades: A diferença foi a rápida, ele passou a melhorar gradativamente, depois de alguns meses, o fígado começou a regenerar, isso foi identificado por profissional competente (pediatra Gastro), e passou a não depender da fisioterapia respiratória e motora. Foi um grande progresso. , Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso ao medicamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria muito importante pessoas que não tem condições de a arcar com o tratamento receberem via sus, tendo em vista o prognóstico com a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado pois todos tem direito a receber medicação ideal para cada caso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Fibrose Cística começa a causar danos aos pulmões e a outros órgãos desde os primeiros anos de vida, mesmo antes do aparecimento dos sintomas mais graves. Por isso, o tratamento precoce é essencial para prevenir lesões permanentes., O Trikafta é o primeiro medicamento que atua na causa da doença, oferecendo às crianças a oportunidade de crescer com mais saúde e melhor qualidade de vida. Seu uso entre 2 e 5 anos pode preservar a função pulmonar, reduzir infecções, internações e outras complicações, além de favorecer o crescimento e o desenvolvimento., Disponibilizar o Trikafta pelo SUS para essa faixa etária é investir na prevenção, reduzindo o sofrimento das crianças e de suas famílias e evitando custos futuros com tratamentos mais complexos. Garantir esse acesso é oferecer a essas crianças a chance de um futuro mais saudável e com mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Fibrose Cística começa a causar danos aos pulmões e a outros órgãos desde os primeiros anos de vida, mesmo antes do aparecimento dos sintomas mais graves. Por isso, o tratamento precoce é essencial para prevenir lesões permanentes., O Trikafta é o primeiro medicamento que atua na causa da doença, oferecendo às crianças a oportunidade de crescer com mais saúde e melhor qualidade de vida. Seu uso entre 2 e 5 anos pode preservar a função pulmonar, reduzir infecções, internações e outras complicações, além de favorecer o crescimento e o desenvolvimento., Disponibilizar o Trikafta pelo SUS para essa faixa etária é investir na prevenção, reduzindo o sofrimento das crianças e de suas famílias e evitando custos futuros com tratamentos mais complexos. Garantir esse acesso é oferecer a essas crianças a chance de um futuro mais saudável e com mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As tecnologias devem ser incorporada no SUS e disponibilizadas com urgência para pacientes que dependem delas para sobrevida ou qualidade de vida! , Todos deveriam ter direito a 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 **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aceito que tudo que possa ajudar deva ser encorpado o quanto antes para que os pacientes tenham qualidade de vida desde cedo!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del no gene CFTR. Trata-se de uma terapia que atua na causa da doença, proporcionando melhores resultados clínicos quando iniciada precocemente, com potencial para retardar sua progressão, reduzir complicações e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. Além dos ganhos em saúde para os pacientes e suas famílias, a incorporação dessa tecnologia pode contribuir para a redução da utilização de recursos assistenciais relacionados à doença, como internações hospitalares, antibioticoterapia intravenosa, atendimentos de urgência e procedimentos decorrentes da progressão da fibrose cística, favorecendo maior eficiência na utilização dos recursos do sistema de saúde a longo prazo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A distribuição do medicamento para criancas com fibrose cistica evita problemas futuros, internações e o desenvolvimento da doença e suas sequelas. , Familiares de crianças com essa condição de saúde relatam a importância dessa medicação e os beneficios do tratamento precoce em suas crianças ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha neta nesta condição e que seria muito beneficiada com a disponibilidade da medicação no SUS já que pelo custo não há como adquirir por meios próprios. A condição de saúde dela inspira cuidados constantes, gera grande angústia na família e limita algumas atividades. Estamos falando de salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa. A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho. A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde. Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci a Fibrose Cística através do diagnóstico da Ivana Maria, uma bebê de 7 meses, sobrinha do meu esposo. O Diagnóstico tem impactado a vida dela e da família, é uma rotina intensa e constante de cuidados e acompanhamento, em busca de condições que melhore a qualidade de vida da Ivana Maria. São idas mensais a consultas na capital do nosso Estado, enfrentando 600km de deslocamento. Diante disso sou a favor da incorporação do Trikafta pelos SUS para crianças elegíveis, elas precisam ter uma oportunidade de melhor qualidade de vida e um futuro com mais esperança. Vamos ajudar nossas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento incorporado ao SUS alcança os mais carentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Profissional de Educação Física de um Centro de Referência para Adultos com Fibrose Cística há cinco anos, acompanhando aproximadamente 150 pacientes. Nesse período, a introdução da terapia com ETI (elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor) transformou significativamente o manejo da doença, com benefícios consistentes observados na prática clínica., , Os pacientes em uso de ETI apresentam redução ou desaparecimento da tosse e da produção de secreções, melhora da função pulmonar, desmame da oxigenoterapia em pacientes previamente dependentes, diminuição das exacerbações pulmonares e redução das internações hospitalares. Também observamos melhora do estado funcional, com redução da dispneia, maior tolerância aos esforços, ganho de peso e de massa muscular e melhora significativa da qualidade de vida., , Em nosso centro, 13 pacientes com variantes não F508del iniciaram tratamento com ETI. Todos apresentaram redução importante ou ausência de secreções pulmonares e tosse, permitindo, em muitos casos, a redução ou suspensão de medicações inalatórias. A maioria apresentava histórico de duas a quatro internações anuais por exacerbações pulmonares e, após o início da terapia, houve redução expressiva das hospitalizações., , Os pacientes em uso de ETI apresentam melhora em praticamente todos os parâmetros que desenvolvem complicações no contexto da Fibrose Cística (muco some, pacientes relata que acabou) (aumento da apetite, isso gera maior possibilidade de peso ideal e ganho de massa muscular. É possível através de métricas aferidas em cada consulta, visualizar melhora do estado funcional, com redução da dispneia, maior tolerância aos esforços, ganho de peso e de massa muscular e melhora significativa da qualidade de vida. Os paciente relatam em suas consultas que hoje conseguem andar rápido e muitos conseguem praticar atividades físicas e esportes de intensidades elevadas, o que não era possível anteriormente.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Os pacientes em uso de ETI apresentam redução ou desaparecimento da tosse e da produção de secreções, melhora da função pulmonar, desmame da oxigenoterapia em pacientes previamente dependentes, diminuição das exacerbações pulmonares e redução das internações hospitalares. Também observamos melhora do estado funcional, com redução da dispneia, maior tolerância aos esforços, ganho de peso e de massa muscular e melhora significativa da qualidade de vida., , Em nosso centro, 13 pacientes com variantes não F508del iniciaram tratamento com ETI. Todos apresentaram redução importante ou ausência de secreções pulmonares e tosse, permitindo, em muitos casos, a redução ou suspensão de medicações inalatórias. A maioria apresentava histórico de duas a quatro internações anuais por exacerbações pulmonares e, após o início da terapia, houve redução expressiva das hospitalizações., , Os pacientes em uso de ETI apresentam melhora em praticamente todos os parâmetros que desenvolvem complicações no contexto da Fibrose Cística (muco some, pacientes relata que acabou) (aumento da apetite, isso gera maior possibilidade de peso ideal e ganho de massa muscular. É possível através de métricas aferidas em cada consulta, visualizar melhora do estado funcional, com redução da dispneia, maior tolerância aos esforços, ganho de peso e de massa muscular e melhora significativa da qualidade de vida. Os paciente relatam em suas consultas que hoje conseguem andar rápido e muitos conseguem praticar atividades físicas e esportes de intensidades elevadas, o que não era possível anteriormente. , Negativo e dificuldades: Alguns pacientes relatam desenvolver crises de ansiedade, entretanto, ainda não sabemos se é especificamente pelo uso do ETI.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se a medicação for incorporada ao sus para crianças de 2 a 5 anos , estará dando a oportunidades das crianças começarem a ter uma qualidade de vida melhor não só elas como as pessoas que cuidam e convive com elas pois a doença em si é muito severa e maltrata muito .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que a incorporação representa um avanço importante no tratamento da doença. Trata-se de uma terapia moduladora que atua diretamente na causa genética da fibrose cística, possibilitando melhora da função pulmonar, do estado nutricional e da qualidade de vida, além de reduzir exacerbações, internações e a progressão de complicações graves., A disponibilização precoce desse tratamento é especialmente relevante na primeira infância, fase em que a intervenção pode trazer impactos significativos no desenvolvimento e no prognóstico a longo prazo. Considerando a gravidade da doença, seu caráter progressivo e o alto custo do tratamento na rede privada, a incorporação pelo SUS contribui para ampliar o acesso, promover equidade e assegurar maior efetividade na assistência aos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, esse medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS para crianças a partir dos 2 anos porque o tratamento precoce pode melhorar a qualidade de vida, reduzir complicações e preservar a saúde desde os primeiros anos de vida. Além de beneficiar as crianças e suas famílias, o acesso ao medicamento também pode diminuir internações e outros custos para o sistema de saúde 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação do Trikafta ao SUS porque convivo diariamente com uma criança que tem fibrose cística: minha irmã. Acompanho de perto o quanto essa doença é difícil e o sofrimento que ela causa não só para quem tem, mas para toda a família. Minha irmã já precisou ser internada diversas vezes por causa das complicações da doença, e cada internação traz medo, angústia e incerteza. Saber que existe um medicamento capaz de melhorar a qualidade de vida, reduzir essas complicações e dar mais esperança para essas crianças é algo que não pode ficar fora do alcance de quem depende do SUS. Nenhuma família deveria deixar de ter acesso a um tratamento que pode mudar vidas por causa da condição financeira. O Trikafta representa a chance de mais saúde, mais tempo em casa com a família e um futuro melhor para milhares de crianças e adultos com fibrose cística	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Convivo diariamente com minha irmã, que tem fibrose cística, e acompanho toda a rotina do tratamento. Ela precisa fazer fisioterapia respiratória, nebulizações frequentes, usar solução salina, tomar enzimas pancreáticas (Creon) em todas as refeições e, quando necessário, fazer uso de antibióticos. Esses tratamentos são essenciais para controlar a doença, mas exigem muito cuidado, disciplina e dedicação todos os dias. A rotina é intensa e mostra o quanto é importante que pessoas com fibrose cística tenham acesso a todas as opções de tratamento disponíveis., Positivo: Esses tratamentos ajudam a controlar a doença, aliviar os sintomas e melhorar a qualidade de vida. A fisioterapia e a nebulização auxiliam na respiração, o Creon permite uma melhor absorção dos nutrientes durante as refeições e os antibióticos ajudam no controle das infecções quando necessários. Todos são fundamentais para o cuidado diário de quem tem fibrose cística, Negativo: Apesar de serem essenciais, esses tratamentos exigem uma rotina muito intensa. É necessário fazer fisioterapia e nebulizações diariamente, tomar o Creon em todas as refeições e, em alguns momentos, utilizar antibióticos. Essa rotina demanda muito tempo, organização e dedicação da criança e da família, além de nem sempre ser suficiente para impedir a progressão da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é fundamental pra quem tem fibrose cística, da uma qualidade de vida melhor, e ajuda a controlar os sintomas., ,	2ª - Sim, Qual: Trikafta: *elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor, Positivo e facilidades: Ele não piorou, com o medicamento ele manteve o bom estado de saúde e os resultados foram positivos. , Após uso do modulador: (Trikafta: *elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor*) , *Levih ganhou mais de 1kg isso em 1 mês de tratamento, (ele entrou na curva) Hoje está até passando de gordo kkkk, , *Ele fazia cerca de 4 nebulizações por dia, todos acompanhados de fisioterapia (Hoje reduziu apenas para 1x ao dia), , O sódio que antes era maior que 93mml reduziu para 41mml, ou seja a perca de sal dele normalizou. , , Ele não tem mais cansaço, corre, brinca, pula como uma criança normal... , , Não teve mais recorrência de pneumonia. , Negativo e dificuldades: Não teve nada negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da combinação elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística, com idade entre 2 e 5 anos, que possuam pelo menos uma variante F508del no gene CFTR., , A disponibilização dessa tecnologia no Sistema Único de Saúde (SUS) representa um importante avanço no tratamento da fibrose cística, uma vez que atua na causa da doença, contribuindo para a melhora da função da proteína CFTR e proporcionando benefícios clínicos significativos desde os primeiros anos de vida., , A intervenção precoce tem potencial para retardar a progressão da doença, preservar a função pulmonar, melhorar o estado nutricional, reduzir exacerbações e internações, além de proporcionar melhor qualidade de vida às crianças e suas famílias. Esses benefícios também podem resultar na redução de custos assistenciais relacionados às complicações da doença em longo prazo., , Dessa forma, considerando as evidências científicas disponíveis, os benefícios clínicos demonstrados e o impacto positivo para os pacientes e para o sistema de saúde, entendo que a incorporação da tecnologia é pertinente, necessária e contribuirá para ampliar o acesso a um tratamento eficaz e inovador no âmbito do SUS.	2ª - Sim, Qual: As tecnologias com as quais possuo experiência são a combinação de elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor., Positivo e facilidades: Os principais aspectos positivos do tratamento consistem na melhora significativa da qualidade de vida da criança, que passa a apresentar maior estabilidade clínica e redução das crises decorrentes da fibrose cística. Como resultado, os sinais e sintomas da doença tornam-se menos evidentes, de modo que, para pessoas que não conhecem o paciente, muitas vezes sequer é perceptível que ele convive com a fibrose cística., Negativo e dificuldades: Até a presente data, não foram observados resultados negativos relevantes relacionados ao uso da combinação de elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor. Ao contrário, os benefícios clínicos proporcionados por essa terapia têm contribuído para a melhoria da qualidade de vida e para a estabilização do quadro de saúde dos pacientes., , Diante disso, manifesto meu apoio à incorporação dessa tecnologia no Sistema Único de Saúde (SUS), por entender que ela representa uma oportunidade de ampliar o acesso a um tratamento eficaz, capaz de oferecer mais qualidade de vida, esperança e melhores perspectivas de futuro às crianças com fibrose cística e às suas famílias.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que esse medicamento deve ser incorporado ao sus para todas as crianças. É uma tecnologia que traz qualidade de vida e esperança para crianças de todas as idades. E por ser um medicamento extremamente caro, muitos que não estão inclusos na faixa etária atual, acabam não tendo a oportunidade de ter uma melhora e levar uma vida normal.	2ª - Sim, Qual: Modulador elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor, Positivo e facilidades: Após uso do modulador: (nome do medicamento: *elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor*) , *Levih ganhou mais de 1kg isso em 1 mês de tratamento, (ele entrou na curva) Hoje está até passando de gordo kkkk, , *Ele fazia cerca de 4 nebulizações por dia, todos acompanhados de fisioterapia (Hoje reduziu apenas para 1x ao dia), , O sódio que antes era maior que 93mml reduziu para 41mml, ou seja a perca de sal dele normalizou. , , Ele não tem mais cansaço, corre, brinca, pula como uma criança normal... , , Não teve mais recorrência de pneumonia. , , Essas são algumas das mudanças que ele teve., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda vida tem que ser valorizada! A dor dos Pais de verem seus filhos passando por tanto sofrimento é imensurável. Como são casos raros, pelo tamanho do nosso País, pelo PIB, pela arrecadação tributária ser tão elevada e pelo fato de ter tantos recuros direcionados para partidos políticos. Entendo que há margem para salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância para aquelas pessoas incluindo criança para que tenha um tratamento precoce assim reduzindo os danos causados pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importante uma vez iniciando o tratamento mais rápido a probabilidade de recuperação é maior.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um sobrinho com essa condição rara e tem sido uma luta para a família juntar recursos de doações para comprar a medicação que garante a vida e bem estar da criança. Ele tem menos de 2 anos e merece viver. Negar a medição a ele é negar o direito à vida a um pequeno cidadão brasileiro.	2ª - Sim, Qual: O meu sobrinho tomou a medicação e ganhou mais alguns meses de vida. Porém precisará continuar tomando pelo resto da vida segundo a avaliação dos médicos., Positivo e facilidades: Ele melhorou consideravelmente , Negativo e dificuldades: A medicação é muito cara	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eles têm direito a vida e esse medicamento pode ajudar!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que com a ajudar da tecnologia, conseguimos achar resultados mais rápidos a combate e prevenção de várias situações de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A qualidade de vida da criança com fibrose ao tomar essa medicação até os 5 anos é muito melhor e a expectativa de vida aumenta com o consumo desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, porque todos que lidam com a doença, precisam de ajuda.	2ª - Sim, Qual: Sim, a criança fez uso do tratamento e em 30 dias, diminuiu a quantidade de nebulização de 4 para 1 X ao dia, teve ganho de peso, e esta tendo uma vida dentro da normalidade graças ao uso do medicamento., Positivo e facilidades: A criança fez uso do tratamento e em 30 dias, diminuiu a quantidade de nebulização de 4 para 1 X ao dia, teve ganho de peso, e esta tendo uma vida dentro da normalidade graças ao uso do medicamento., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença tem causado muita sofrimento nas crianças. Muitas delas são de familias sem recursos financeiros para custerar o tratamento. Então é justo e amoroso ser incluido no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Fibrose Cística começa a causar danos aos pulmões e a outros órgãos desde os primeiros anos de vida, mesmo antes do aparecimento dos sintomas mais graves. Por isso, o tratamento precoce é essencial para prevenir lesões permanentes., O Trikafta é o primeiro medicamento que atua na causa da doença, oferecendo às crianças a oportunidade de crescer com mais saúde e melhor qualidade de vida. Seu uso entre 2 e 5 anos pode preservar a função pulmonar, reduzir infecções, internações e outras complicações, além de favorecer o crescimento e o desenvolvimento., Disponibilizar o Trikafta pelo SUS para essa faixa etária é investir na prevenção, reduzindo o sofrimento das crianças e de suas famílias e evitando custos futuros com tratamentos mais complexos. Garantir esse acesso é oferecer a essas crianças a chance de um futuro mais saudável e com mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora geral da condição clínica do paciente com aumento da sobrevida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Moduladores de CFTR para outras variantes , Positivo: Melhora na qualidade de vida, expectativa 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:
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvará vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no sus pra tornar acessível a todos. E como esse tratamento tem muitos resultados positivos se for liberado a criança ja desde os 2 anos isso contribuirá muito para não agravar a sua saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de um tratamento muito caro, o mais humano é que o SUS ofereça o tratamento e acompanhe o paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa implementação irá ajudar muitos pacientes que não tem condições de adquirir a medicação e é bastante cara.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, aumento de peso, e mais motivação para brincar. , 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 **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha de 3 anos e 11 meses, a Manuela, com Fibrose Cística (FC) e uma das variantes F508del no gene CTFR que seria beneficiada pela incorporação do Trikafta no SUS. Os relatos de crianças que iniciaram o tratamento precoce com esse modulador nos dão esperanças de melhorar e prolongar a qualidade de vida da Manu. Inclusive tivemos relatos positivos de crianças que encontramos no IFF, onde ela é acompanhada trimestralmente desde que nasceu. A FC é uma doença que cria lesões irreversíveis com o tempo e quanto mais cedo o tratamento for iniciado, mais chances de minimizarmos tais lesões. Por isso o tratamento iniciado o quanto antes, aumenta suas chances de ter uma vida mais próxima do que consideramos normal. Hoje a Manu faz seu tratamento diário com nebulização e fisioterapia respiratória, requerendo horas que poderíamos estar brincando, aprendendo coisas novas ou aproveitando qualquer outra atividade para seu desenvolvimento. Ao invés disso, toda rotina do nosso lar teve que ser repaginada para atender o tratamento, o que para nós é inegociável, por se tratar do futuro, da saúde e da qualidade de vida de nosso bem mais precioso. Entretanto, essa rotina traz obstáculos por requerer a atenção exclusiva tanto da Manu quanto de quem está fazendo o tratamento. Enquanto ela não conseguir fazer sozinha o tratamento, é necessário sempre alguém ao lado dela, e nem sempre os dias são tão leves quanto gostaríamos. Se para adultos que entendem melhor como o mundo funciona já é estressante, imagina ser uma criança e todo dia ter que fazer um tratamento obrigatório. Isso abala toda estrutura familiar, estrutura essa necessária para darmos o melhor apoio à nossa filha que, por ter a doença, já terá uma vida diferente e possivelmente mais difícil. Então a aprovação do Trikafta nos traz a esperança de podermos prover uma melhora principalmente na qualidade de vida da nossa filha, da minha esposa, na minha vida e, consequentemente, de todos que nos suportam à nossa volta.	2ª - Sim, Qual: Já tive relatos de melhora na qualidade de vida e redução do tratamento respiratório diário de crianças atendidas pelo Instituto Fernandes Figueira (IFF), ao iniciarem o tratamento com o Trikafta., Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida e redução do tratamento respiratório diário de crianças com o início do tratamento com Trikafta.. Isso melhora consideravelmente o estresse da família na rotina pesada do tratamento diário com nebulização e fisioterapia respiratória., Negativo e dificuldades: Não houve comentários negativos em relação ao Trikafta.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Eu sou mae de um bebe com 1 ano e 8 meses, Levih Nascimento de Oliveira. E vejo na pratica o quão boa essa medicação é para meu filho. Ele engorou, não tem mais recorrencia de penumonia, não tem mais aquele xiado no peito, após o uso do medicamento, ele agora pode-se dizer ´que é uma criança ""Saudavel""... Quem olha para ele nem diz que possui a doença. Então por favor precisamos desse medicamento, ele realmente é um milagre para nossas criança que tem FC. "	2ª - Sim, Qual: Quando meu filho começou a tomar, em 1 semana ele colocou muito catarro para fora, nem parecia que aquela criança, tinha tanto catarro assim... Em um mes tomando , ele engornou 1180kg. Apos 2 meses o sódio que era 93mml, foi para 41mml, ou seja diminuiu consideravelmente. , Positivo e facilidades: A medição trouxe paz, tanto para ele de uma rotirna exaustiva, como para n´´os pais. A medicação trouxe esperança, Hoje ele é uma criança normal, pula, brinca, corre, sem se cansar. , Negativo e dificuldades: Graças a deus, ele não teve nenhuma reação, já faz uso a 1 ano e só tem pontos positivos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho é portador de FC, foi diagnosticado no seu nascimento no teste do pézinho, tem 12 anos, passou a usar o Trikafta há mais de 1 ano e teve uma melhora na condição de vida muito boa, seus exames melhoraram, a rotina diária também está melhor, com redução gradual das inalações, facilitando seu convívio com as atividades diárias escolares e lazer e proporcionando uma expectativa de vida muito maior, por isso, acho que todos os pacientes devem ter acesso a esse medicamento e a qualquer outro que traga benefícios para sua condição de vida.	2ª - Sim, Qual: Meu filho faz uso do Trikafta., Positivo e facilidades: "melhora considerável da sua condição física, exames dos pulmões melhoraram substancialmente, sua rotina diária está menos ""pesada"", com mais tempo para outras atividades, podendo conviver mais com outras crianças, pois teve a redução gradual de inalações e fisioterapia. ", Negativo e dificuldades: um pouco de ganho de peso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença fibrose cística começa a causar danos aos pulmões e a outros orgãos desde os primeiros anos de vida, mesmo antes do surgimento de sintomas graves. O tratamento precose é essencial para previnir lesões permanentes. A medicação TRIKAFTA é o primeiro medicamento que atua na causa da doença, e não apenas um tratamento no controle dos sintomas. Dessa forma é essencial oferecer essa medicação nos primeiros anos de vida da criança. Seu uso entre 2 e 5 anos pode preservar a função pulmonar, reduzir infecções e internações além de favorecer o crescimento e desenvolvimento saudável da criança, melhorando sua qualidade de vida, e da fam´lilia. Garantir o tratamento com TRIKAFTA para essa faixa etária, é investir na prevenção, reduzir o sofrimento das crianças e suas famílias, evitar custos futuros ao sistema de saúde e garantir a chance de um futuro muito 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:
Organização da Sociedade Civil **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que trás esperança de sobrevivência deve estar ao alcance daquele que o necessita e o SUS é o caminho	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta traz melhor qualidade de vida para quem tem fibrose cistica e família, pois impacta diretamente no convívio familiar, evitando internações e aumentando a expectativa de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo a fibrose sística uma doença grave, progressiva e sem cura, porém tratável, faz-se necessário que o tratamento seja incorporado ao SUS nas primeiras fases da infância. Segundo dados, a medicação TRIKAFTA, diferente de tratamentos convencionais que apenas controlam as doenças, trata a CAUSA da doença e oferecer a medicação nessa idade significa agir antes que os danos se instalem e se tornem irreversíveis. E deve se considerar o fato de ao prevenir complicações reduz a necessidade de futuras internações, uso de outras medicações frequentemente, transplantes, etc, diminuindo dessa forma os futuros custos para o SUS. Além do que, se tratando do direito a VIDA, o uso de TRIKAFTA para as crianças, antes dos 6 anos, reduz infeções pulmonares e outras complicações favorecendo o crescimento, o desenvolvimento saudável e uma melhor qualidade de vida para a criança e sua família. Temos na família uma pequena de 3 anos com fibrose sística...ela e seus papais estão ansiosos para poderem receber a esperança de uma vida com qualidade e um futuro mais saudável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Início a reflexão sobre o tema com base na nossa Carta Magna que prevê os direitos, garantia e outras diretrizes do exercício do Estado para com o cidadão. Vejamos:, Quando falamos de direito a saúde podemos citar a previsão constitucional que rege ser *""direito de todos e dever do Estado""*. Só está citação já obrigado que o Ente Público garanta o acesso a medicação, do custo que for., Caminhemos, ainda, pelos Princípios que retratam a fundamentação legal para o tema:, *Universalidade*: Qualquer pessoa, brasileira ou estrangeira em território nacional, tem direito ao atendimento pelo SUS da forma integral e imparcial, *Integralidade:* O direito engloba desde a prevenção e promoção da saúde até tratamentos complexos, reabilitação e fornecimento de medicamentos. Por si só, tal citação já garantiria o direito indivisível a vida, a saúde e ao bem estar., *Equidade:* Os serviços devem ser distribuídos conforme a necessidade de cada indivíduo, reduzindo desigualdades. Posto isto, inviável qualquer argumento divergente o direito a saúde que engloba, diagnóstico, tratamento hospitalar, ambulatorial e medicações., Neste diapasão não há que se falar em inviabilidade de fornecimento sob pena de descrédito a própria Constituição Federal e responsabilização a quem tenha o dever legar de fornecer., Importante ressaltar que qualquer pessoa nestas condições, adulto ou criança, em tendo o direito violado deve procurar a Defensoria Pública, Ministério Público e entidades de apoio 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de um bebê de 1 ano e 5 meses com FC e homozigoto para Fdel508., Desde que nasceu ele apresentou sintomas provenientes da doença: refluxo, muito vômito, dor abdominal, quadros respiratórios repetitivos, todo mês estávamos no médico para ver como tratar e amenizar os sintomas. , Aos 9 meses ele teve bronquiolite, tentamos tratar com 5 tipos de antibiótico oral, não fizeram efeito e acabou evoluindo para pneumonia. Aos 11 meses ele foi internado em Florianópolis no HIJG e depois transferido para Curitiba no Hosp Pequeno Príncipe, ficando internado por 14 dias para uso de antibiótico intravenoso. , Foram dias difíceis, de muitas dúvidas e medo, e de um bebê que queria muito engatinhar, brincar, respirar, assim como qualquer criança nessa idade e que não podia sair de dentro do quarto para não correr risco de pegar outras bactérias e seguir com o tratamento, teve que fazer PICC p/ não perder acesso, assim tão pequeno já indo para centro cirúrgico e passando por tudo isso. Enquanto esteve internado eu e meu esposo tivemos que nos revezar no hospital e faltar dias no trabalho., Depois desse episódio ele teve que usar novamente antibiótico oral devido a bactérias e exacerbações. , Ele tem diariamente tosse, cansa muito ao brincar com a irmã, logo precisa descansar, tem sempre chiado no pulmão, faz uso de seretide, salbutamol, faz 2x/dia nebulização com salina hipertônica, fisioterapia 2x na semana ou mais, e usa as enzimas pancreáticas, tem pouca função pancreática, dificuldade de ganhar peso, e como está quase sempre doente dificulta mais ainda. , Todo o tratamento é custoso, desgastante tanto para ele quanto para nós pais, e demanda muitas horas diárias, tive que deixar de trabalhar meio período devido aos cuidados com ele. Moramos a 2h de de Floripa e 4h de Curitiba que é onde ficam os centros onde ele é assistido, o que dificulta também. , Estamos aguardando pelo Trikafta, pois sabemos que essa tecnologia é uma mudança total na vida de quem tem FC.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta é uma classe de medicamento que pode melhorar de forma significativa a qualidade de vida de crianças com essa condição clínica. Vi na prática como após o uso do medicamento, os parâmetros de crescimento e desenvolvimento tornaram-se estáveis e condizentes com o padrão de normalidade. Disponibilizar essa tecnologia no sus pode abrir oportunidades para mais crianças terem um melhor prognóstico e maior qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou avó de uma criança com fibrose cística. Quando essa doença entra na vida de uma família, ela muda tudo. A rotina passa a ser marcada pelo medo da próxima infecção, da próxima internação e da incerteza sobre o futuro., , Quem vê meu neto brincando talvez não imagine a batalha que ele enfrenta todos os dias. Mas nós sabemos que a fibrose cística continua agindo silenciosamente, comprometendo sua saúde enquanto o tempo passa., , A doença não espera decisões. Cada infecção pode causar danos permanentes aos pulmões, e cada mês sem acesso ao tratamento representa uma oportunidade perdida de preservar a saúde de uma criança que ainda está começando a viver., , Por isso, o Trikafta®? representa muito mais do que um medicamento. Ele oferece a possibilidade de mudar a história dessas crianças antes que os danos sejam irreversíveis, proporcionando mais saúde, qualidade de vida e esperança., , É doloroso saber que esse tratamento já transforma a vida de milhares de crianças em outros países, enquanto tantas famílias brasileiras continuam aguardando uma decisão que, para nós, significa tempo perdido — e esse tempo jamais poderá ser recuperado., , Não peço um privilégio para o meu neto. Peço a ele e a tantas outras crianças a oportunidade de crescer com menos sofrimento, preservar seus pulmões e viver uma infância com mais saúde e esperança., , Em nome do meu neto e de todas as famílias que convivem com a fibrose cística, faço este apelo para que essa incorporação seja analisada com a urgência que essas crianças merecem., , Porque, quando se trata de uma criança, cada dia importa. Cada mês importa. Cada pulmão preservado importa. Cada infância importa. Cada vida importa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições e presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais e cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa. A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infeções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações . É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho. A incorporação do elexacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que esse medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde. Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentam de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe e enfermeira, e acompanho diariamente os desafios impostos pela Fibrose Cística. Também acompanhei de perto a evolução do meu filho, Samuel Gonzaga, portador das mutações F508del/G542X, desde o diagnóstico aos dois meses de vida., , Antes do início da terapia moduladora, Samuel enfrentou uma evolução extremamente grave. Foram oito internações, todas em Unidade de Terapia Intensiva, parada cardiorrespiratória, intubação, seis cirurgias, uso de ileostomia por mais de um ano, insuficiência pancreática grave e um comprometimento importante do seu estado nutricional., , Aos sete meses de idade, iniciou a terapia moduladora CFTR (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), em uso off label e sob prescrição médica. Desde então, sua evolução clínica foi marcante. Não apresentou novas internações relacionadas à progressão da Fibrose Cística, deixou de necessitar de fisioterapia respiratória, Aerolin, Pulmozyme, oxigênio suplementar e reposição de enzimas pancreáticas (Creon). Além disso, apresentou recuperação documentada da função pancreática, com evolução da elastase fecal de 0,2 para valores superiores a 800., , Como enfermeira, compreendo a complexidade e os altos custos envolvidos no tratamento das complicações da Fibrose Cística. Como mãe, vivi cada internação, cada procedimento e a angústia de não saber se meu filho sobreviveria. Hoje vejo uma criança que corre, brinca, cresce e vive uma infância que antes parecia impossível., , Acredito que a incorporação dessa terapia ao SUS representa muito mais do que a disponibilização de um medicamento. Ela oferece a possibilidade de modificar a história natural da doença, preservar funções orgânicas, reduzir internações e permitir que crianças tenham a oportunidade de crescer com mais saúde, qualidade de vida e junto de suas famílias.	2ª - Sim, Qual: Sim. Acompanho diariamente meu filho, Samuel Gonzaga, portador de Fibrose Cística (F508del/G542X), que iniciou terapia moduladora CFTR (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) aos sete meses de idade, em uso off label e sob prescrição médica., , Desde então, acompanhei de forma contínua sua evolução clínica, laboratorial e funcional como mãe e enfermeira, observando mudanças expressivas em sua saúde, qualidade de vida e desenvolvimento, posteriormente confirmadas por exames e pela equipe médica., Positivo e facilidades: A experiência do meu filho com a terapia moduladora foi transformadora. Antes do início do tratamento, ele apresentava uma forma extremamente grave de Fibrose Cística, com oito internações, todas em Unidade de Terapia Intensiva, parada cardiorrespiratória, intubação, seis cirurgias e ileostomia por mais de um ano., , Após o início da terapia moduladora, observamos uma melhora clínica progressiva e consistente. Samuel deixou de apresentar novas internações relacionadas à progressão da Fibrose Cística, não teve mais crises respiratórias recorrentes, passou a respirar normalmente e não necessita mais de fisioterapia respiratória, Aerolin, Pulmozyme ou oxigênio suplementar., , Também houve melhora importante do funcionamento gastrointestinal. As diarreias cessaram, as fezes deixaram de apresentar excesso de gordura e muco, houve melhora da absorção dos alimentos e ganho expressivo de peso, permitindo um desenvolvimento muito mais próximo do esperado para sua idade., , Um dos resultados mais marcantes foi a recuperação da função pancreática. A elastase fecal evoluiu de 0,2 para valores superiores a 800, permitindo a suspensão completa da reposição de enzimas pancreáticas (Creon). Essa melhora foi documentada laboratorialmente e acompanhada pela equipe médica., , Outro aspecto extremamente importante foi que, após o início da terapia moduladora, Samuel conseguiu realizar com sucesso a cirurgia de reconstrução do trânsito intestinal, deixando definitivamente de utilizar a ileostomia (bolsinha para eliminação das fezes), o que representou uma mudança significativa em sua qualidade de vida., , Como mãe e enfermeira, pude acompanhar diariamente essa transformação. Hoje vejo uma criança ativa, que corre, brinca, cresce e vive uma infância muito diferente daquela que parecia possível antes do tratamento. Para nossa família, a terapia moduladora não representou apenas melhora dos sintomas, mas uma mudança profunda na trajetória da doença e na perspectiva de vida do nosso filho., Negativo e dificuldades: Durante o período em que meu filho utilizou a terapia moduladora, não observamos efeitos adversos significativos que superassem os benefícios obtidos. Pelo contrário, a evolução clínica foi amplamente favorável, com melhora respiratória, nutricional, gastrointestinal e	3ª - Sim, Qual: Sim. Antes do início da terapia moduladora, meu filho utilizou os tratamentos convencionais indicados para o manejo da Fibrose Cística, incluindo fisioterapia respiratória, nebulizações com Pulmozyme (alfa dornase), Aerolin (salbutamol), reposição de enzimas pancreáticas (Creon), acompanhamento nutricional, suplementação alimentar e acompanhamento multiprofissional contínuo., , Esses tratamentos foram essenciais para o controle dos sintomas e para o suporte clínico, porém atuavam principalmente nas consequências da doença, sem corrigir sua causa genética., Positivo: As terapias convencionais foram fundamentais para o cuidado do meu filho e contribuíram para o controle de parte dos sintomas da Fibrose Cística. O uso de enzimas pancreáticas (Creon), fisioterapia respiratória, Pulmozyme, Aerolin, acompanhamento nutricional e demais cuidados especializados foram indispensáveis para sua assistência e para a manutenção de sua saúde., , Esses tratamentos ajudaram a controlar complicações, aliviar sintomas e oferecer suporte clínico durante os períodos mais graves da doença. No entanto, apesar de todos esses cuidados serem essenciais e realizados de forma rigorosa, eles foram insuficientes para evitar a progressão da Fibrose Cística. Samuel continuou apresentando crises graves, necessitando de múltiplas internações em UTI, cirurgias, intubação e enfrentando uma parada cardiorrespiratória., , Ainda assim, reconheço a importância dessas terapias como parte do tratamento da Fibrose Cística. Elas foram fundamentais para manter o mínimo de dignidade e controle dos sintomas., Negativo: Embora fundamentais para o manejo da Fibrose Cística, essas terapias atuavam principalmente no tratamento das consequências da doença, e não na sua causa. Apesar de seguir rigorosamente todas as recomendações médicas, meu filho continuou apresentando complicações graves, incluindo oito internações, todas em Unidade de Terapia Intensiva, parada cardiorrespiratória, intubação, múltiplas cirurgias e insuficiência pancreática grave., , Além disso, eram tratamentos que exigiam uma rotina intensa e permanente de cuidados, com uso diário de diversos medicamentos, fisioterapia respiratória, nebulizações, reposição de	4ª - As evidências científicas disponíveis demonstram que a terapia combinada elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor promove melhora significativa da função da proteína CFTR, resultando em benefícios clínicos como redução das exacerbações pulmonares, melhora da função pulmonar, do estado nutricional, da qualidade de vida e aumento da sobrevida. Estudos recentes também indicam que o início precoce da terapia pode preservar a função de órgãos antes que ocorram danos irreversíveis., , No caso do meu filho, Samuel Gonzaga, portador das mutações F508del/G542X, a evolução clínica foi compatível com os benefícios descritos na literatura. Após o início da terapia moduladora aos sete meses de idade, observou-se melhora clínica progressiva, ausência de novas internações relacionadas à progressão da Fibrose Cística, suspensão da fisioterapia respiratória, do Aerolin, do Pulmozyme, do oxigênio suplementar e da reposição de enzimas pancreáticas (Creon)., , Houve também recuperação documentada da função pancreática exócrina, evidenciada pela evolução da elastase fecal de 0,2 µg/g (23/10/2024) para 24,8 µg/g (28/05/2025), 596,0 µg/g (27/02/2026) e >800 µg/g (02/05/2026), permitindo a suspensão do Creon., , Embora um caso clínico isolado não substitua estudos científicos, ele ilustra como os benefícios descritos na literatura podem se traduzir na prática clínica quando a terapia é iniciada	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		da qualidade de vida., , Como mãe e enfermeira, acompanhei diariamente seu tratamento e sua adaptação à medicação. Em nossa experiência, os benefícios foram muito superiores a qualquer desconforto ou dificuldade relacionada ao uso da terapia., , Ressalto apenas que, por se tratar de um tratamento de uso contínuo, sua interrupção pode representar um risco de perda dos benefícios alcançados, tornando essencial a manutenção do acesso para preservar os resultados obtidos.	enzimas pancreáticas a cada refeição, consultas frequentes e acompanhamento multiprofissional contínuo., , Como mãe e enfermeira, percebia que todos esses tratamentos eram indispensáveis, mas insuficientes para modificar a evolução natural da doença. A melhora mais significativa só foi observada após o início da terapia moduladora, que passou a atuar diretamente sobre o defeito da proteína CFTR.	precocemente., , Como enfermeira, reconheço a importância de decisões baseadas em evidências científicas. Como mãe, pude observar que os benefícios descritos na literatura foram compatíveis com a evolução clínica do meu filho, reforçando a relevância do acesso precoce à terapia moduladora., , Referências:, , Middleton PG et al. N Engl J Med. 2019, 381:1809-1819., Heijerman HGM et al. Lancet. 2019, 394:1940-1948., Mall MA, Mayer-Hamblett N, Rowe SM. Nat Rev Dis Primers. 2020, 6:16., Relatório Preliminar da CONITEC – Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe da Ester, e minha filha tem uma mutação rara, ela não tem acesso a esse medicamento, mas minha esperança é que logo ela tenha esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que certas medicações que podem salvar vidas de crianças devem estar no SUS. Se podemos evitar o sofrimento de crianças e famílias através dos impostos que pagamos fico feliz e com o coração aliviado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem muitas crianças que podem ser beneficiadas com essa aprovação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sus deveria liberar esse tratamento, salvando assim varias 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 **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente de fibrose cistica, em uso do Trikafta, e posso constatar uma melhoria signifcativa da saúde e qualidade de vida a partir do uso dessa medicação.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA (Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), Positivo e facilidades: Uso a medicação desde dezembro/2024 e desde então sanaram minhas intercorrências, não tive internação hospitalar desde então, ganhei peso, minha função pulmonar subiu de 48% para 70%, não tenho mais exarcebação., Negativo e dificuldades: Não teve aspecto negativo.	3ª - Sim, Qual: tratamento convencional ofertado pelo sus (alfadornase, antibioticos e fisioterapia respiratória), Positivo: Eram necessárias por retardar um pouco a evolução da doença, contudo nunca foi suficiente pra impedir a evolução e agravamento da doença., Negativo: A evolução constante da doença com agravamento do quadro pulmonar, perda de função pulmonar, perda de peso, internações hospitalares constantes.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A respeito da tecnologia Elexacaftor, teracaftor e ivacaftor são muito bons. Meu neto utiliza essa tecnologia passou a ter melhorias significativas e ter uma vida estável. Aponto de pessoas que não sabem que possuem a doença de fibro cística, nem percebem que ele possui está doença.	2ª - Sim, Qual: Possuo experiência com três tecnologias que são: Elexacaftor, teracaftor e ivacaftor , Positivo e facilidades: Meu neto passou a ter qualidade de vida melhor. Conseguiu ter ganho peso esperado para idade dele. Melhor respiração. , Ele fazia cerca de 4 nebulizações por dia, todos acompanhados de fisioterapia (Hoje reduziu apenas para 1x ao dia). Ele não tem mais cansaço, corre, brinca, pula como uma criança normal. O sódio que antes era maior que 93mml reduziu para 41mml, ou seja a perca de sal dele normalizou. , , Negativo e dificuldades: O uso dessa tecnologia até presente momento não teve experiência negativa. Pelo contrário sempre positiva. Por isso recomendo ao Sistema Único de Saúde (SUS) adotar para ajudar mais família ter uma vida de melhor qualidade e dar esperança a todos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sou pai de um menino com fibrose cistica e vi o quanto o meu filho melhorou de saúde e qualidade de vida a partir do uso da medicação trikafta (Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor)	2ª - Sim, Qual: trikafta (Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), Positivo e facilidades: Meu filho ganhou função pulmonar, ganhou peso, não precisou mais de internação hospitalar, estabilizou por completo a condição respiratório e não teve mais contaminação por bacterias. ganhou qualidade de vida e melhorou a expectativa de vida por completo., Negativo e dificuldades: não houve aspecto negativo.	3ª - Sim, Qual: com o tratamento convencional do SUS (alfadornase, antibioticos e fisioterapia respiratória)., Positivo: apesar de ajudar na saúde, o tratamento convencional não impedia as complicações e avanço da doença., Negativo: perda de peso, excesso de medicação, excesso de antibioticos, perda de resposta aos antibioticos, perda de função pulmonar e outros.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Após uso do Elxacalafetor meu primo ,está conseguindo melhorar e levar uma vida normal..Fazia uso 4 vezes ao dia..Agora apenas 1., Está respirando melhor..O sódio que era de 93 mml diminui para 43mml..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A fibrose cística é uma doença progressiva, e o tratamento precoce com moduladores da CFTR tem potencial para modificar sua história natural, preservando a função pulmonar, o estado nutricional e a qualidade de vida. Em nosso centro, acompanhamos 38 pacientes em uso de ELX/TEZ/IVA, todos com benefício clínico em pelo menos um dos seguintes desfechos: função pulmonar, redução da hipoxemia, diminuição das exacerbações, melhora do estado nutricional, da saúde mental e da qualidade de vida. Observamos redução de aproximadamente 80% nas exacerbações infecciosas, com menor necessidade de hospitalizações e antibioticoterapia endovenosa. Além disso, três crianças com menos de 6 anos, acompanhadas por pneumologista pediátrico, utilizaram a medicação e apresentaram melhora clínica significativa, reforçando os benefícios da terapia quando iniciada precocemente., Atualmente, 12 crianças (20% da nossa coorte) entre 2 e 5 anos, portadoras da variante F508del, aguardam acesso ao tratamento. Oferecer essa terapia nessa fase da vida significa aproveitar uma importante janela de oportunidade para retardar a progressão da doença e prevenir danos irreversíveis., Além dos benefícios clínicos imediatos, a incorporação do ELX/TEZ/IVA nessa faixa etária poderá reduzir custos futuros relacionados às complicações da fibrose cística, como hospitalizações frequentes, uso de antimicrobianos de alto custo, procedimentos, transplante pulmonar e perda da capacidade funcional, contribuindo para maior eficiência na utilização dos recursos do SUS. Diante das evidências científicas disponíveis, da experiência acumulada em nosso serviço e do potencial de modificar de forma significativa a evolução da doença, recomendamos a incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR, preferencialmente acompanhada por protocolo de monitoramento clínico, garantindo o acompanhamento da efetividade e da segurança do tratamento.	2ª - Sim, Qual: ELEXACAFTOR/TEZACAFTOR/ IVACAFTOR, Positivo e facilidades: Melhora clínica, funcional, aspecto radiológico, estado nutricional, qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Alfadornase, pancreatina , Positivo: fluidez da expectoração do paciente , melhora da absorção nutrientes, Negativo: tempo longo demandado para realizar medicamentos inalatorios , necessidade tomada da medicação em cada refeição.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja fundamental para o tratamento de muitas pessoas	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor, Positivo e facilidades: Tenho um primo que melhorou muito com o tratamento. Ele ganhou mais de 1 kg em menos de um mês. Não tem mais cansaço, corre, brinca e pula como uma criança normal. , Negativo e dificuldades: Nenhuma, só melhorias!	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante a liberação, pra todas as crianças no SUS sem limite de idade. , Pois vivenciei, a dificuldade dos pais tentando salvar o seu filho Levih. , Hoje ele está super bem, graças a ajuda de uma vakinha on-line que os pais fizeram. , Sem essa ajuda, provavelmente o Levih. , Não estaria entre nós.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Após uso do modulador: (nome do medicamento: *elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor*) , *Levih ganhou mais de 1kg isso em 1 mês de tratamento, (ele entrou na curva) Hoje está até passando de gordo kkkk, , *Ele fazia cerca de 4 nebulizações por dia, todos acompanhados de fisioterapia (Hoje reduziu apenas para 1x ao dia), , O sódio que antes era maior que 93mml reduziu para 41mml, ou seja a perca de sal dele normalizou. , , Ele não tem mais cansaço, corre, brinca, pula como uma criança normal... , , Não teve mais recorrência de pneumonia. , , Essas são algumas das mudanças que ele teve.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Após uso do modulador: (nome do medicamento: *elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor*) , *Levih ganhou mais de 1kg isso em 1 mês de tratamento, (ele entrou na curva) Hoje está até passando de gordo kkkk, , *Ele fazia cerca de 4 nebulizações por dia, todos acompanhados de fisioterapia (Hoje reduziu apenas para 1x ao dia), , O sódio que antes era maior que 93mml reduziu para 41mml, ou seja a perca de sal dele normalizou. , , Ele não tem mais cansaço, corre, brinca, pula como uma criança normal... , , Não teve mais recorrência de pneumonia. , , Essas são algumas das mudanças que ele teve, se puderem responder o questionário eu *Super agradeço*	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Após uso do modulador: (nome do medicamento: *elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor*) , *Levih ganhou mais de 1kg isso em 1 mês de tratamento, (ele entrou na curva), , *Ele fazia cerca de 4 nebulizações por dia, todos acompanhados de fisioterapia (Hoje reduziu apenas para 1x ao dia), , O sódio que antes era maior que 93mml reduziu para 41mml, ou seja a perca de sal dele normalizou. , , Ele não tem mais cansaço, corre, brinca, pula como uma criança normal... , , Não teve mais recorrência de pneumonia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ENTENDO SER FUNDAMENTAL PARA O BEM ESTAR DOS PACIENTES DE FIBROSE CISTICA NA INFANCIA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Confio na capacidade do SUS de dar tratamento digno e igualitário à população, sobretudo em tratamentos inovadores e eficazes de difícil acesso. Sou favorável à inclusão, no SUS, do Trikafta para tratamento de crianças com fibrose cística, para que tenham melhor qualidade e expectativa de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica pneumologista e atuo em um Centro de Referência para atendimento de adultos com fibrose cística. Atualmente acompanhamos cerca de 150 pacientes e somos referência para continuidade do cuidado dos pacientes provenientes dos dois centros pediátricos do nosso estado. Trabalho com fibrose cística há 10 anos e acompanho, de forma longitudinal, adolescentes e adultos ao longo da evolução da doença., Na prática clínica, é evidente que o estado de saúde com que esses pacientes chegam ao atendimento do adulto, geralmente entre 14 e 18 anos, influencia de forma marcante sua evolução futura. Pacientes que chegam com melhor função pulmonar, melhor estado nutricional e menor carga de doença apresentam melhor qualidade de vida, menor necessidade de internações e maior expectativa de vida., Os moduladores de CFTR representam o único tratamento capaz de atuar diretamente na causa da fibrose cística. As demais terapias tratam principalmente as consequências da doença já estabelecida. Por isso, iniciar esse tratamento precocemente oferece a oportunidade de modificar a história natural da doença, retardando ou evitando o desenvolvimento de lesões pulmonares irreversíveis e reduzindo a carga de tratamentos e complicações ao longo da vida.,	2ª - Sim, Qual: elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Na prática clínica, os principais aspectos positivos observados com o uso do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor foram a melhora da função pulmonar, redução dos sintomas respiratórios e das exacerbações, menor necessidade de antibióticos e de internações, melhora de hipoxemia com cessação de uso de oxigenioterapia, melhora global de saúde com sa´ída de lista de transplante para alguns pacientes, além de melhora do estado nutricional e da qualidade de vida. Também observamos redução da carga terapêutica em muitos pacientes, com possibilidade de suspender ou reduzir alguns medicamentos de uso contínuo. Outro aspecto positivo foi o bom perfil de segurança, com eventos adversos leves e transitórios, sem necessidade de suspensão definitiva do tratamento., Negativo e dificuldades: De modo geral, os aspectos negativos observados foram poucos e relacionados principalmente a eventos adversos leves e transitórios, como manifestações gastrointestinais, cefaleia e elevação discreta de enzimas hepáticas, manejados com acompanhamento clínico e laboratorial, sem necessidade de suspensão definitiva do tratamento em nossa experiência.	3ª - Sim, Qual: Alfa-dornase, pancreatina, tobramicina inalatória, colistimetato inalatório, solução salina hipertônica inalatória, formoterol inalatório, budesonida inalatória, suplementos vitamínicos, suplementos alimentares, ivacaftor, tezacaftor/ivacaftor, suporte ventilat´ório não invasivo domiciliar, transplante pulmonar., Positivo: As demais tecnologias têm benefícios., No entanto, todas elas atuam predominantemente sobre as consequências da doença, e não sobre sua causa. Os moduladores de CFTR, por sua vez, são os únicos tratamentos capazes de corrigir o defeito básico da proteína CFTR em pacientes com variantes responsivas, o que resulta em benefícios clínicos significativamente mais amplos e duradouros., , Negativo: Embora sejam essenciais para o tratamento da fibrose cística, as demais tecnologias apresentam limitações. Em geral, atuam apenas no controle das manifestações e complicações da doença, sem corrigir o defeito básico da proteína CFTR. Além disso, exigem elevada carga terapêutica, com uso diário de múltiplos medicamentos, inalações, fisioterapia respiratória e suplementação nutricional, o que impacta significativamente a adesão, a rotina e a qualidade de vida dos pacientes. Apesar de seus benefícios, essas terapias não conseguem proporcionar a magnitude de melhora clínica observada com os moduladores de CFTR nem modificar de forma significativa a progressão da doença.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa. A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho. A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde. Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não precisa de muita explicação para tal, num país que dá auxílio paletó e a sociedade precisar fazer votação para que que medicação tenha permissão de ser usada para aumentar a expectativa de vida de um inocente…	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atendo paciente acometido com esta doença, e acompanho as dificuldades de manejo da doença: necessidade de fisioterapia respiratória recorrente, adoecimento frequente e internações de repetição, qualidade de vida prejudicada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para crianças esse medicamento pode mudar toda a expectativa de vida e relação mais próxima de uma infância de verdade.!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento Elexacaftor/Tezacaftor/ Ivacaftor modifica totalmente o curso da doença Fibrose Cística. Ele faz com que a função pulmonar melhore, bem como a nutrição do paciente, normaliza o teste do suor, além de melhorar a qualidade de vida de forma significativa. Especialmente para crianças menores esta medicação é indicada pois a criança ainda tem, nesta faixa etária, geralmente, uma quantidade pequena de lesões como bronquiectasias, que irão impactar de forma relevante a sua qualidade de vida no futuro. Ademais, sendo a Fibrose Cística uma doença de potencial letal, sem o medicamento a morte pode acontecer antes dos 6 anos de idade.	2ª - Sim, Qual: Estou tendo a experiência atual de utilizar o medicamento Elexacaftor/Tezacaftor/ Ivacaftor, o qual vem modificando totalmente o curso da Fibrose Cística nos pacientes que fazem uso desta medicação. Um paciente que era dependente de oxigênio e estava em lista para transplante, evoluiu para o cancelamento do transplante pulmonar porque não mais apresentava os sintomas respiratórios nem necessidade de oxigênio., Positivo e facilidades: O medicamento Elexacaftor/Tezacaftor/ Ivacaftor trouxe uma qualidade de vida ao paciente, antes não vista, porque ele melhora o estado nutricional, além da função pulmonar fazendo com que os pacientes oxigenio dependentes não mais precisem desse suporte. Além disso, os pacientes melhoram de forma significativa das recaídas da doença, não mais necessitando hospitalizações nem uso de múltiplos antimicrobianos por tempo prolongado., Negativo e dificuldades: O medicamento Elexacaftor/Tezacaftor/ Ivacaftor não mostrou efeitos colaterais relevantes, portanto, a experiência é totalmente positiva.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou profissional da saúde e tenho contato com paciente com fibrose cística e é de muita importância o uso o, Mais rápido possível, quando mais cedo melhor será o benefício. Para melhorar a qualidade de vida desses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero que, quando a Maitê atingir a idade indicada para o tratamento, ela e tantas outras crianças brasileiras possam receber esse cuidado pelo SUS, independentemente da condição financeira de suas famílias. Esse é o verdadeiro sentido da universalidade e da equidade na saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Fibrose Cística (FC) é uma doença genética grave, progressiva e sem cura que compromete principalmente os pulmões, o pâncreas e outros órgãos. No Brasil, centenas de crianças nascem com FC a cada ano, muitas com a mutação F508del., O elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor representa um avanço histórico: é o primeiro tratamento que atua diretamente no defeito da proteína CFTR — a causa da doença —, e não apenas nos sintomas. A ANVISA aprovou esse medicamento para crianças a partir de 2 anos em setembro de 2025. O FDA havia feito o mesmo em abril de 2023., A evidência científica mostra que o dano pulmonar na FC começa antes dos 3 anos de vida, silenciosamente, detectável em exames de imagem mesmo sem sintomas clínicos. Cada mês sem tratamento modificador representa perda permanente e irreversível de tecido pulmonar., Há também uma janela terapêutica crítica: o início precoce do modulador pode reverter parcial ou totalmente a insuficiência pancreática exócrina — condição frequente em crianças com FC. Essa possibilidade existe apenas nos primeiros anos de vida., O PCDT do SUS restringe o acesso ao medicamento a maiores de 6 anos — quatro anos após a idade já aprovada pela ANVISA. Isso significa que crianças de 2 a 5 anos acumulam dano irreversível enquanto aguardam um acesso que a ciência já aprovou., Solicito que a Conitec reveja sua recomendação desfavorável e incorpore o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma variante F508del. É uma questão de saúde pública, de equidade e de responsabilidade com o futuro dessas crianças.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: , Tratamento convencional da Fibrose Cística: reposição de enzimas pancreáticas (a cada refeição, para pacientes com insuficiência pancreática), suplementação de vitaminas lipossolúveis (A, D, E e K), nebulização com solução hipertônica diária, fisioterapia respiratória para desobstrução brônquica e antibioticoterapia nas exacerbações infecciosas. Protocolo padrão seguido por todos os pacientes com FC independentemente da mutação., Positivo: O tratamento convencional é essencial e insubstituível. Controla sintomas, previne desnutrição, reduz a frequência de algumas exacerbações e prolongou significativamente a sobrevida de pacientes com FC nas últimas décadas. As enzimas pancreáticas corrigem a má absorção e permitem crescimento adequado. A fisioterapia respiratória e a nebulização com solução hipertônica mobilizam o muco e ajudam a prevenir infecções. O acompanhamento especializado em centros de referência permite identificar complicações precocemente e ajustar o tratamento. Essa combinação de cuidados demonstrou impacto real na qualidade e expectativa de vida dos pacientes. O tratamento convencional permanece necessário mesmo após o início do modulador CFTR — os dois se complementam., Negativo: Limitação fundamental: nenhum desses tratamentos modifica o defeito genético subjacente. A proteína CFTR defeituosa continua causando dano progressivo nos tecidos — especialmente nos pulmões e no pâncreas — independentemente da adesão rigorosa ao protocolo. Crianças com FC seguem tendo infecções respiratórias recorrentes, exacerbações e progressão do dano estrutural pulmonar mesmo com o melhor tratamento de suporte disponível., A carga do tratamento convencional é intensa: múltiplos procedimentos diários (nebulizações, fisioterapia, enzimas a cada refeição), consultas frequentes em vários especialistas, medicamentos de alto custo parcialmente fora do escopo do SUS, e impacto severo sobre a rotina de pacientes e cuidadores — todos os dias, sem pausas. A carga financeira e emocional é expressiva., O elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor não substitui o tratamento convencional — atua em complemento, corrigindo o defeito que	4ª - O elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor foi aprovado pelo FDA para crianças a partir de 2 anos em abril de 2023, com base em estudos clínicos controlados que demonstraram segurança e eficácia equivalentes às observadas em faixas etárias maiores. A ANVISA acompanhou essa aprovação em setembro de 2025 (RE nº 3.573)., Dois achados clínicos tornam a incorporação para 2 a 5 anos especialmente urgente:, Primeiro: o dano pulmonar começa antes dos 3 anos. Estudos de tomografia computadorizada de baixa dose em crianças com FC de 1 a 3 anos identificam alterações estruturais — air trapping, espessamento de paredes brônquicas, bronquiectasias incipientes — mesmo na ausência de sintomas clínicos evidentes. O dano estrutural precede o funcional. Ao aguardar os 6 anos exigidos pelo PCDT, a criança acumulou anos de dano irreversível que a espirometria ainda não capturou., Segundo: a janela de reversibilidade pancreática. Evidências clínicas demonstram que crianças com insuficiência pancreática exócrina que iniciam moduladores CFTR muito precocemente podem apresentar recuperação parcial ou total dessa função — efeito que não ocorre quando o tratamento começa depois dos primeiros anos de vida. Essa janela existe apenas no início da infância., Modelos de progressão da doença indicam que o início de moduladores CFTR antes dos 5 anos preserva a função pulmonar em grau superior	5ª - , A análise econômica da Conitec focou no custo anual do medicamento sem considerar adequadamente o custo de longo prazo de não tratá-lo precocemente. Essa limitação metodológica leva a uma conclusão incorreta., O argumento central é a prevenção de custos futuros. Cada criança com FC que não recebe tratamento modificador entre 2 e 5 anos acumula dano pulmonar irreversível que se manifestará em exacerbações progressivamente mais graves, hospitalizações mais longas, antibioticoterapia endovenosa de alto custo e, eventualmente, insuficiência respiratória crônica e transplante pulmonar. Um transplante pulmonar — desfecho frequente em adultos jovens com FC sem tratamento modificador — representa custo que supera em muito vários anos de modulador, acrescido de imunossupressão vitalícia e cuidados pós-transplante., Prevenir dano irreversível nos anos 2 a 5 de vida é incomparavelmente mais barato do que tratar suas consequências na adolescência e vida adulta. O horizonte temporal utilizado pela Conitec é inadequado para doenças crônicas progressivas — o cálculo correto considera a vida

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			nenhuma outra intervenção alcança. Não incorporá-lo significa manter crianças em tratamento exclusivamente paliativo quando existe alternativa modificadora aprovada pela ANVISA.	ao obtido quando o tratamento começa mais tarde. A incorporação para essa faixa etária não é antecipação — é a aplicação do momento clínico correto, suportada por evidência robusta e reconhecida pelas principais agências regulatórias do mundo.	inteira do paciente., Adicionalmente: a não incorporação não elimina o custo do medicamento — transfere-o para a via judicial, acrescido de todos os custos da judicialização: Defensoria Pública, sistema judiciário, peritagens médicas e fornecimento individual sem poder de negociação. A incorporação permitiria compra centralizada com desconto por volume e previsibilidade orçamentária., Em países que já incorporaram o medicamento para essa faixa etária, observa-se redução de hospitalizações e filas de transplante — dados de vida real que devem ser considerados pela Conitec na revisão desta decisão.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com a implementação será eficiente para o acesso ao tratamento com maior eficácia na saúde, proporcionando 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 **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Busco aqui defender a ampliação do acesso ao Trikafta para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística que apresentem pelo menos uma mutação F508del no gene CFTR., , A fibrose cística é uma doença genética, progressiva e sem cura, que afeta principalmente os pulmões e o sistema digestivo. O Trikafta representa o maior avanço terapêutico já visto para essa condição, pois age diretamente na proteína defeituosa causadora da doença, corrigindo sua função em nível molecular. Diferente de outros tratamentos que apenas aliviam sintomas, o Trikafta atua na causa da fibrose cística, oferecendo a possibilidade real de mudar o curso natural da doença., , A F508del é a mutação mais comum - e às vezes mais cruel - entre os pacientes com fibrose cística, presente na grande maioria dos casos. O Trikafta já é amplamente utilizado em adultos, adolescentes e crianças mais velhas, com resultados transformadores: melhora da função pulmonar, ganho de peso, redução de hospitalizações e qualidade de vida significativamente melhor. Já vi relatos de várias partes do mundo demonstrando que o medicamento também é favorável para crianças pequenas., , O que se pede agora é estender esse benefício para a faixa etária de 2 a 5 anos. Por que esperar? A fibrose cística é uma doença que começa a danificar os pulmões desde os primeiros meses de vida. Quanto mais cedo o tratamento for iniciado, menor será o acúmulo de inflamação e infecções, maior será a preservação da função pulmonar e melhor será o prognóstico a longo prazo. Adiar o acesso ao Trikafta para essas crianças significa permitir que a doença progrida de forma irreversível, enquanto a solução já existe e já está disponível em outros países., , Essa ampliação não é um privilégio – é uma questão de equidade e de direito à saúde. O Sistema Único de Saúde tem o compromisso de oferecer o melhor tratamento disponível aos pacientes, especialmente quando se trata de doenças raras e graves como a fibrose cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo de perto com meu sobrinho com fibrose cística e acompanho diariamente os desafios que essa doença impõe. Ela enfrenta infecções respiratórias frequentes, faz uso constante de antibióticos e já precisou ser internado por complicações pulmonares. É um sofrimento diário, escutar o chiado e dificuldade pulmonar., , A rotina de cuidados é intensa: realiza fisioterapia respiratória duas vezes por semana, faz nebulizações diariamente, utiliza medicações inalatórias e precisa de acompanhamento contínuo. Além disso, tem dificuldade para ganhar peso, o que exige atenção constante à alimentação e ao estado nutricicional., , Apesar de toda a dedicação da família e da equipe de saúde, a fibrose cística impacta profundamente a qualidade de vida da criança e de todos ao seu redor. Por isso, o acesso aos medicamentos mais eficazes é essencial. Eles representam mais do que um tratamento: significam mais saúde, menos internações, mais qualidade de vida e a esperança de um futuro melhor para essas crianças 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 **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Entendo que estamos falando de um custo extremamente alto, porém, é o custo que vai dar qualidade de vida a minha filha e a tantas outras crianças. Minha filha ficou 9 meses internada após o nascimento, perdi marcos importantes por estar no hospital ao lado dela lutando ainda sem diagnóstico, hoje ela tem 1 ano e 6 meses, já tem partes fechadas no pulmão(perda pulmonar), eu não sei se nós temos até ela completar 6 anos, nós não podemos prever como essa doença vai evoluir. A melhor opção é começar o trikafta o quanto antes para que ela e outros possam ter uma vida minimamente ""normal"". A rotina de tratamentos é exaustiva e muitas vezes frustrante pois independente da frequência e constância a doença avança, conviver com a fibrose cística é assustador, e qualquer oportunidade de melhorar será aproveitada. Novamente, temos plena ciência do alto custo e não estaríamos lutando se não fosse urgente, infelizmente para o governo é um alto custo, para nós é a esperança de um dia ver nossos filhos podendo frequentar a escola sem medo, podendo viver uma rotina minimamente mais leve e mental e emocionalnente mais saudável."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu vi a evolução muito boa de um filho de amigos meu, que usando a medicação mudou completamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possuo um sobrinho de 1 ano e 4 meses que tem a doença, acompanho de perto sua rotina, suas dificuldades e dos pais também. Ele apresenta muitas internações, uso recorrente de antibióticos, medicações, enzimas digestivas, nebulizações, fisioterapia respiratória, dificuldade de ganho de peso, e assim que fica doente perde peso com facilidade. É uma luta diária para quem enfrenta a fibrose cística! A inclusão dessas medicações são muito importantes para os portadores da doença, que poderiam ter 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 com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, MINHA AMIGA TEM UMA FILHA MUITO LINDA QUE ANTES DE USAR O TRIKAFTA VIVIA INTERNADA, NÃO CONSEGUIA BRINCAR, NEM INTERAGIR COM OUTRAS CRIANÇAS ESTAVA SEMPRE TOSSINDO,NÃO DORMIA ,FICAVA IRRITADA E MUITO DEBILITADA , DEPOIS QUE COMEÇOUA USAR O TRIKAFTA A VIDA MUDOU TANTO DA CRINAÇA COMO DA FAMILIA, NÃO TEVE INTERNAÇÕES, FREQUENTA A ESCOLA NORMALMENTE,BRINCA INTERAGE E ESTA MUITO FELIZ!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Sou mae do Gabriel que hoje , graças ao Trikafta nao morreu. Desde o nascimento ele teve ileo meconial, suor salgado, fezes fétidas com 2 testes do pezinho positivos e o teste do suoa, padrao ouro negativo, pois foi mal feito e o pediatra renomado do Eistein disse que ele nao timha nada., memso sendo privilegiada de te convenio e pagar medicos particular o descomhecimento nao tem raça. cor sexo e nivel economico., Com 10 meses ele teve bronquiolite. Ficou 3 semanas sentado tosssindo, cheio de muco ate que internamos, Depois de 7 dias de antobiotico na veia memso aasim o pulmão dele colabou (fechou tudo, parou de respirar). Atenção eu interenei no São Luiz que o plano cobria e o peditara e o pneumo eeram do Eistein. Moral, ele ficou 12 dias entubado, com secreção preta a cada espiração da fisio, rim parou.. caos total. Como disse o penumo: ""seu filho tem 48 horas para melhorar ou morre"". Esse penumo dissr que se ele tivessse FC que ele rasagaria o diploma, Esrou esperando até hoje. Gabriel nasceu com todos os simtomas da FC e nao foi medicado. Depois desse inferno a chefe dq UTI do sao Luiz fez o tesre do suor e deu positico. saia justa entre medicos. Ele ja estava com lesao no pulmao.Bronquiectasia. Foi internado mais 3 vezes antes dos 6 anos, com bacterias, oxigenaçao baixa tosse cronica, polipose nasal etc.. , Se ele tivesse acessso ao milgroso Trikafta desde pequeno, ele nao teria tido a vida que teve, ou melhor a nao vida. Bebezinho tossindo noite e dia, sentado sem respirar, com fisos agressivas de aspiração. , , "	2ª - Sim, Qual: Gabriel hoje esta com 23 anos. Quando o FDA aprovou o 1º medicamento Orkambi, nao era para as mutaões dele. Eu sempre vivi sabendo que eu nao ia ver meu filho se formar na faculdade, Nunca dividi isso con ninguem, mas eu tinha essa certeza dentro de mi. Foi a forma que eue encontrei para sobreviver bem com ele e sorrindo. veio o 2º medicamento Kalydeco, Tb ao servia para ele. Ai sim pensei, Qual a farma vai fzer mais de 2 medicamentos para a mesma donença: Nunca. Entao ele nao vai se formar nesmo, Veio a 3ª Syndeko, Tb nao era para ele . Ladeira abaixo na função pumona deel. Ou seja, aceita que ele vai morrwr e faça da vid dele a mais legal possivel. Fiz isso. Milgares acontecem e eu fui sorteada para esse milagre. Trikafta, Uhuuu. Assim que o FDA aprovou nao pensei 2 vezes em juducilizar, Ele ja estava em declinio total, perdendo função pulmonar, sem qualidadde de vida, sem viver a sua juventude. Qual mãe nao quer salvar seu filho? O processo de incorporação do Trikafta no SUS foi um exemplo maravilhoso de como todos os envolvidos juntos podem achar um caminho para que as doenças raras nao recebem sempre NÂO. , A ind, a sociedade cvil, medicos orgaos regulatorios precisam se juntar , sentar e oensar juntos como nao deixar o cidadao raro que nsaceu, morrer sem chance na vida.? Hoje ele se formou, tabalhar, foi prmovido, na,ora e nao cope mais na cada de ninguem!, Positivo e facilidades: O Gabriel, teve acesso ao Trikafta faz 3 anos. Em 2 dias de medicmento ele tossiu tufo que podia e nao podia. Foi um enxurrada de muco que saia sem ele consegir segurar. Ele foi para uma entrevista de emmprego e tossiu tanto que quase cuspia na cara da pessoa,., Ele disse que noa ia passar pq foi insana a entrevosta dele tossindo tudo>, Moral, no terceiro dia de Trikafta, nunca mais na mina casa eu ouvi uma tosse Foram 20 anos dessa tosse infernal e de repente o silencio tomou conta da casa. Ate hoje vou no quarto dele para saber se esta vivo. Esse remedio é o milgare. A função pulmonar dele voltou para 85%, estava menos de 60. Meu nilagre eu ja tive hoje eu sonho o sonho dele., Negativo e dificuldades: NENHUM! Esse medicamento é o milagre de Deus!	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante incorporar o tratamento ao SUS. É muito difícil para pais cuidarem de seus filhos/filhas com essas condições . De extrema importância o estado 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho dois familiares que são portadores de Fibrose Cistica e que usam o Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, e pude atestar pessoalmente a melhoria significativa que tiveram após o uso da medicação, mudando radicalmente sua qualidade de vida e expectativas.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor,, Positivo e facilidades: Minha irmã e meu sobrinho que tem a doença Fibrose Cistica melhoram muito depois da medicação Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor,, desde então não tiveram mais quadros de exarcebação pulmonar, não mais precisaram de internações hospitalares, deixaram de tomar antibióticos de uso continuo, e estão vivendo com muita qualidade., Negativo e dificuldades: Não houve aspectos negativos	3ª - Sim, Qual: Minha irmã e meu sobrinho sempre fizeram o tratamento convencional do SUS (Alfadornase, antibióticos e fisioterapia respiratória), Positivo: Ajudam a controlar a doença, mas não era suficiente para impedir o avanço e agravamento do quadro de saúde., Negativo: Era muito remédio, muitos antibióticos, várias internações hospitalares, muitas sessões de fisioterapia e ainda assim a doença progredia constantemente.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições e presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais e cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa. A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infeções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações . É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho. A incorporação do elexacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que esse medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde. Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentam de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser incorporada no SUS porque várias crianças desde o nascimento que tem esta doença necessitam desta medicação	2ª - Sim, Qual: Conheço uma criança que ficou na UTI junto com o meu filho que ao tomar a medicação foi extubado com um dia de uso da medicação, Positivo e facilidades: A melhora significativa e a qualidade de vida da criança que tive contato ao ela usar a medicação, 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 **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muitos pais que não têm condições de arcar com o alto custo da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho dois amigos próximos que são portadores de Fibrose Cistica e que usam o Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, e pude atestar pessoalmente a melhoria significativa que tiveram após o uso da medicação, mudando radicalmente sua qualidade de vida e expectativas.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Meus amigos próximos que tem a doença Fibrose Cistica melhoraram muito depois da medicação Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor,, desde então não tiveram mais quadros de exarcebação pulmonar, não mais precisaram de internações hospitalares, deixaram de tomar antibióticos de uso continuo, e estão vivendo com muita qualidade., Negativo e dificuldades: Não houve aspectos negativos	3ª - Sim, Qual: Meus amigos sempre fizeram o tratamento convencional do SUS (Alfadornase, antibióticos e fisioterapia respiratória), Positivo: Ajudavam a controlar a doença, mas não era suficiente para impedir o avanço e agravamento do quadro de saúde. Além de desenvolver falta de resposta a maioria dos antibióticos, tonando as bactérias multirresistentes, Negativo: Era muito remédio, muitos antibióticos, várias internações hospitalares, muitas sessões de fisioterapia e ainda assim a doença progredia constantemente. Além de desenvolver falta de resposta a maioria dos antibióticos, tonando as bactérias multirresistentes	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pediatra com atuação em Pneumologia Pediátrica e trabalho há mais de 30 anos no atendimento de pessoas com fibrose cística no SUS. Ao longo da minha carreira acompanhei a evolução natural dessa doença: crianças com infecções respiratórias recorrentes, desnutrição, perda progressiva da função pulmonar, inúmeras internações, transplante hepático, transplante pulmonar, apesar de todos os tratamentos disponíveis., Pela primeira vez, após a incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) para os pacientes elegíveis acima de 6 anos, tenho conseguido transmitir às famílias uma verdadeira mensagem de esperança. A eficácia e a segurança dessa medicação são evidentes tanto nos estudos científicos quanto na prática clínica. O ETI modificou a história natural da fibrose cística e representa, sem dúvida, o maior avanço terapêutico que presenciei em mais de três décadas de atuação. , Na minha opinião, esse benefício deve ser estendido às crianças de 2 a 5 anos. A fibrose cística é diagnosticada pela triagem neonatal justamente porque sabemos que o dano aos pulmões, ao pâncreas e a outros órgãos começa muito cedo, frequentemente antes mesmo do aparecimento dos sintomas. Esperar para iniciar um tratamento capaz de modificar a doença significa perder uma oportunidade única de prevenir lesões irreversíveis., Reconheço que o custo da terapia representa um desafio para o SUS. No entanto, também conheço o elevado custo humano e financeiro da progressão da fibrose cística, com internações frequentes, uso contínuo de antibióticos e outras terapias, além das complicações decorrentes da doença., Diversos países, como Estados Unidos, Canadá e os membros da União Europeia, já disponibilizam essa terapia para crianças a partir dos 2 anos. As crianças brasileiras merecem a mesma oportunidade. Como médica que acompanha esses pacientes desde o diagnóstico, manifesto meu total apoio à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças	2ª - Sim, Qual: Uso do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para pessoas com fibrose cistica portadoras de pelo menos uma variante F508del acima de 6 anos de idadepreciso , Positivo e facilidades: Desde o início da utilização do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) em nosso ambulatório, observamos mudanças expressivas na evolução clínica dos pacientes elegíveis. Na prática clínica, verificamos uma redução acentuada das exacerbações pulmonares, tanto das formas leves, tratadas com antibióticos orais, quanto das exacerbações graves, que anteriormente frequentemente resultavam em internações hospitalares para antibioticoterapia intravenosa prolongada. Essa redução representa um benefício importante para os pacientes, suas famílias e para o próprio sistema de saúde., , Também observamos maior estabilidade clínica, permitindo ampliar o intervalo entre as consultas ambulatoriais de muitos pacientes. Além de refletir melhor controle da doença, essa mudança reduziu o impacto do tratamento sobre a rotina familiar, diminuindo a necessidade de deslocamentos frequentes aos centros especializados, as faltas escolares das crianças e o afastamento dos pais de suas atividades profissionais, favorecendo também a adesão ao acompanhamento e ao tratamento., , Outro benefício evidente foi a melhora do estado nutricional. Muitos pacientes apresentaram recuperação ponderal e melhor evolução do crescimento, permitindo, em alguns casos, reduzir ou até suspender a necessidade de suplementação nutricional., , A melhora clínica também possibilitou reduzir, em diversos pacientes, a necessidade de terapias de uso contínuo, como antibióticos inalatórios, mucolíticos e outras medidas de suporte, diminuindo a carga terapêutica e o impacto do tratamento sobre a qualidade de vida das famílias., , Esses resultados têm sido observados de forma consistente em nossa experiência assistencial e são compatíveis com as evidências descritas na literatura científica e em estudos de vida real. Em nossa experiência, o ETI modificou significativamente a evolução clínica da fibrose cística, reduzindo a carga da doença e proporcionando melhor qualidade de vida aos pacientes e suas famílias., Negativo e dificuldades: Em nossa experiência assistencial, a principal dificuldade observada durante o uso do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) esteve relacionada à interrupção temporária ou à descontinuidade do tratamento, seja por dificuldades de acesso ao medicamento ou pela necessidade de suspensão em situações específicas. Nesses casos, foi frequente a perda dos benefícios clínicos previamente alcançados, principalmente com recrudescimento dos sintomas respiratórios e aumento da necessidade de intervenções terapêuticas, reforçando a importância da manutenção contínua da terapia., , Também foram observados	3ª - Sim, Qual: Terapia considerada padrão para fibrose cística a qual inclui reposição de enzimas pancreáticas exógenas, suplementação de vitaminas lipossolúveis, suplementação alimentar, fisioterapia respiratória, nebulizações com mucoliticos e antibioticos, antibióticos orais ou endovenosos e demais tratamentos direcionados às complicações da fibrose cística, Positivo: A terapia padrão da fibrose cística, baseada em um modelo de atendimento multidisciplinar, foi fundamental para o aumento expressivo da sobrevida e da qualidade de vida desses pacientes ao longo das últimas décadas. A combinação de reposição de enzimas pancreáticas, suplementação nutricional e de vitaminas lipossolúveis, fisioterapia respiratória, mucolíticos, antibióticos inalatórios e sistêmicos, além do tratamento das diversas complicações da doença, permitiu transformar a fibrose cística de uma enfermidade predominantemente fatal na infância em uma doença crônica, possibilitando que a maioria dos pacientes atualmente alcance a idade adulta. O sucesso dessa abordagem , entretanto, depende do diagnóstico precoce, do acompanhamento contínuo por equipe multiprofissional especializada e da elevada adesão dos pacientes e de suas famílias a um tratamento complexo e permanente., Negativo: Apesar desses avanços, a terapia padrão atua predominantemente sobre as consequências da doença, não corrigindo o defeito básico da proteína CFTR. Trata-se de um tratamento complexo, contínuo e altamente oneroso, que exige múltiplos medicamentos de uso diário, fisioterapia respiratória, nebulizações, suplementação nutricional, consultas frequentes e internações recorrentes para tratamento de exacerbações pulmonares. Essa elevada carga terapêutica interfere significativamente na rotina dos pacientes e de suas famílias, comprometendo a adesão ao tratamento, a frequência escolar, a atividade profissional dos cuidadores e a qualidade de vida. Além disso, mesmo quando realizada de forma adequada, a terapia convencional nem sempre consegue impedir a progressão da doença pulmonar, a perda da função respiratória e o surgimento de complicações que, em muitos casos, culminam na necessidade de transplante pulmonar ou	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		eventos adversos relacionados ao tratamento, em geral de intensidade leve e compatíveis com o perfil de segurança descrito nos estudos clínicos e na experiência de vida real. Na maioria dos casos, esses eventos puderam ser manejados de forma conservadora, com medidas de suporte, ajuste temporário da dose ou acompanhamento clínico, sem necessidade de suspensão definitiva da medicação., , De modo geral, os benefícios clínicos observados superaram amplamente os eventos adversos identificados, mantendo uma relação benefício-risco altamente favorável para os pacientes elegíveis.	reduzem a expectativa e a qualidade de vida dos pacientes.		

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conhecer a Manu é enxergar uma criança alegre, curiosa e cheia de vontade de brincar. Quem a vê sorrindo muitas vezes não imagina o quanto da rotina dela é dedicada ao tratamento da fibrose cística. Como alguém que acompanha de perto sua história, sei que cada dia começa com um compromisso que nenhuma criança deveria ter: nebulizações e fisioterapia respiratória que podem ocupar entre uma hora e meia e duas horas. Quando ela fica doente, esse tempo praticamente dobra., É impossível não pensar em tudo o que ela poderia estar fazendo nesse período. Poderia estar no parquinho, passeando, brincando com outras crianças ou simplesmente vivendo a infância com mais liberdade. Conforme crescer, também poderá aproveitar momentos comuns para qualquer criança, como passar um dia inteiro na casa de uma amiga, participar de uma viagem da escola ou dormir na casa dos avós, sem que toda a rotina precise ser organizada em função do tratamento., Esse medicamento não representa apenas uma melhora clínica. Ele representa tempo. Tempo de infância, de descobertas, de convivência e de felicidade. Significa reduzir o impacto da doença, preservar a função pulmonar por mais tempo e oferecer à Manu a oportunidade de crescer com mais saúde e autonomia., Também significará uma transformação para toda a família. Hoje, os pais organizam suas vidas em torno dos tratamentos diários, sempre colocando as necessidades da filha em primeiro lugar. Um tratamento que reduza essa carga permitirá que eles vivam com menos preocupação constante e mais tranquilidade, sabendo que estão oferecendo à Manu a melhor oportunidade de desenvolvimento possível., A Manu merece ter a chance de ser, acima de tudo, criança. Ter acesso a esse medicamento é investir em qualidade de vida, prevenir danos irreversíveis e dar esperança para que ela cresça com mais liberdade, mais saúde e mais momentos felizes ao lado das pessoas que ama.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **03/07/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Muito bom	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O trikafta aumenta e muito a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Aumento da função pulmonar, Não tive mais internação por exacerbação pulmonar, Aumento de peso, Diminuição da tosse , Qualidade de vida muito melhor , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem a doença, , Com manifestação aguda no intestino, tendo ja feito 3 cirurgias, e constantemente tem acusações de novas, comprometendo todo o trato digestivo dela. , O acesso dela ao trikafta, daria a ela a chance de manter o intestino normal, menores chances de cirurgia e obstrução no intestino, e sem correr o risco de viver com bolsinha.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Eu pessoalmente não tive a experiência com o trikafta, mas acompanho famílias que tiveram assesso desde cedo(dois anos) e milagres acontecem desde então.	5ª - O fato de uma criança usar o trikafta desde os dois anos, impacta radicalmente na economia final, , Menos internações, menos uso de medicamentos, os gastos do governo desencaminhar drasticamente.
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para ajudar quem realmente depende disso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, por que a pessoa com fibrose cística precisa ter uma Melhoria da qualidade de vida relacionado aos aspectos físicos e psíquicos: como diminuição ou ausência de hospitalizações, diminuição das exacerbações infecciosas pulmonares e intestinais, diminuição da ansiedade e depressão e consequentemente diminuição de custos ao Estado.	2ª - Sim, Qual: uso da terapeutica medicamentosa: trikafta, Positivo e facilidades: Diminuição das hospitalizações, poucos efeitos colaterais, tolerância e aderência da terapêutica, diminuições das exacerbações infecciosas, saída de paciente da fila de transplante pulmonar, diminuição dos níveis alterados de cloretos no suor., Negativo e dificuldades: não observado	3ª - Não	4ª - Sou Enfermeira assistente do ambulatório de referência no estado do Pará em fibrose cística infantil e adulto desde o ano de 2020. No último ano tivemos 15 casos novos diagnosticados com esta doença rara e realizamos o acompanhamento de 128 pessoas com fibrose cística. 60 destes pacientes são elegíveis à terapia tríplice que atua como um modulador da proteína CFTR (trikafta), por apresentarem pelo menos uma mutação f508del no gene regulador. 12 crianças estão aguardando a terapia tríplice por estarem na faixa de idade de 2 a menor de 5 anos. 39 pessoas, na faixa etária de maiores de 6 ano já usufruem dos benefícios como: 99% destes não necessitaram de hospitalizações, 01 destes saiu da fila de transplante e houve melhora de sua condição social e escolar com rendimento positivo para concluir sua escolarização, os níveis de exacerbações por infecções pulmonares diminuíram, especificamente por pseudômonas. 99 % destes a utilização e necessidade de oxigênio terapia foi descontinuada com folego e vigor para realização de atividades da vida diária com atividades físicas, esporte e lazer melhorando e contribuindo para a qualidade de vida dos mesmos. Considerando o acompanhamento das intercorrências e efeitos colaterais monitorizados observamos que à terapia se mostrou segura mantendo os níveis e parâmetros equilibrados quanto a função hepática, renal e cardíaca.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Diante isso recomendamos a incorporação condicionada a protocolos de monitoramento clínico em crianças de 2 a 5 anos que possam usufruir precocemente de todas vantagens inerentes ao uso da terapia.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de uma criança com FC e estamos usando a medicação via judicial. A Isis(minha filha) apresentou melhora significativa ao começar a usar a medicação. Mesmo ela sendo praticamente assintomatica na parte respiratória quando começou a usar o modulador expeliu um volume considerável de muco, só esse fato ja justifica o uso pois se com 3 anos assintomatica ela ja tinha catarro, no decorrer da vida dela isso provavelmente iria agravar muito. Além da qualidade de vida da minha filha, o quão dificultoso e custoso se tornaria o tratamento?, Ao meu ver a medicação é ótima, pois garate um futuro digno e concerteza diminuirá a necessidade de futuras intervenções, resultando em menos gastos a longo prazo.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na capacidade pulmonar, melhora de apetite, melhor disposição física. Minha filha apresentou um melhor desenvolvimento geral após o uso da medicação. , Negativo e dificuldades: Não teve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, MINHA FILHA TEM 6 ANOS E 10 MESES, HA 7 MESES ESTA USANDO O TRIKFTA, E É ABSURDA A MELHORA QUE ELA TEVE, GANHOU PESO, TEVE UM SWAB NEGATIVO PARA BACTERIAS DEPOIS DE MAIS DE ANO COMO TODOS OS SWABS CRESCENDO BACTERIA, NATES ELA FAZIA USO DE ANTIBIOTICO POR 28 DIAS PRATICAMENTE USAVA ANTIBIOTICOS MES SIM MES NAO, TINHA SECREÇÃO MUITO PURULENTA O QUE FAZIA ELA FICAR MAIS DOENTE, MUITA DIFICULDADE DE GANHAR PESO. COM POUCO TEMPO DO TRIKAFTA ELA NAO ADOECE, ELA COME MELHOR, GANHOU PESO, TIROU O SAL QUE ELA FAZIA REPOSIÇÃO DE 3G DE SODIO POR DIA, AGORA NAO PRECISA MAIS POIS ELA TEVE UM TESTE DO SUOR QUE VEIO COM VALOR 13, ANTES ERA 90, OU SEJA UM TESTE DO SUOR COMO SE ELA NAO TIVESSE A DOENÇA, MAIS MINHA FILHA TEM BRONQUIECTASIA E SE ELA TIVESSE COMECADO A USAR COM 2 ANOS NAO TERIA, NAO TERIA PRECISANDO TANTOS ANTIBIOTICOS, INTERNAÇÕES, SEQUELAS QUE CAUSAM PREJUIZOS PRA ELA. POR ISSO SIM QUANTO ANTES COMECAR MELHOR ESSA CRIANÇA VAI EVOLUIR, SEM SEQUELAS E SEM TRAUMAS	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: MINHA FILHA TEM 6 ANOS E 10 MESES, HA 7 MESES ESTA USANDO O TRIKFTA, E É ABSURDA A MELHORA QUE ELA TEVE, GANHOU PESO, TEVE UM SWAB NEGATIVO PARA BACTERIAS DEPOIS DE MAIS DE ANO COMO TODOS OS SWABS CRESCENDO BACTERIA, NATES ELA FAZIA USO DE ANTIBIOTICO POR 28 DIAS PRATICAMENTE USAVA ANTIBIOTICOS MES SIM MES NAO, TINHA SECREÇÃO MUITO PURULENTA O QUE FAZIA ELA FICAR MAIS DOENTE, MUITA DIFICULDADE DE GANHAR PESO. COM POUCO TEMPO DO TRIKAFTA ELA NAO ADOECE, ELA COME MELHOR, GANHOU PESO, TIROU O SAL QUE ELA FAZIA REPOSIÇÃO DE 3G DE SODIO POR DIA, AGORA NAO PRECISA MAIS POIS ELA TEVE UM TESTE DO SUOR QUE VEIO COM VALOR 13, ANTES ERA 90, OU SEJA UM TESTE DO SUOR COMO SE ELA NAO TIVESSE A DOENÇA, MAIS MINHA FILHA TEM BRONQUIECTASIA E SE ELA TIVESSE COMECADO A USAR COM 2 ANOS NAO TERIA, NAO TERIA PRECISANDO TANTOS ANTIBIOTICOS, INTERNAÇÕES, SEQUELAS QUE CAUSAM PREJUIZOS PRA ELA. POR ISSO SIM QUANTO ANTES COMECAR MELHOR ESSA CRIANÇA VAI EVOLUIR, SEM SEQUELAS E SEM TRAUMAS, Negativo e dificuldades: NÃO HOUVE	3ª - Sim, Qual: TOBRAMICINA, ALFADORNASE, PANCREATINA, AMOXICILINA COM CLAVULANATO, BACTRIM, CIPROFLOXACINO, Positivo: NADA SE COMPARA, POIS OS MEDICAMENTOS NAO RESOLVEM O PROBLEMA DE BASE, Negativo: QUE ELES NAO RESOLVEM O PROBLEMA COMPLETAMENTE	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa medicação deva ser incoportada no sus porque vejo a dedicação dos pais no cuidado com a filha que possui essa condição rara de saúde. Ambos se dedicam ao máximo para dar a melhor vida possível à sua filha, diariamente fazendo exercícios em prol da criança e sempre buscando maneiras para que ela tenha qualidade de vida mesmo nesta condição. A criança que eu conheço e convivo é uma menina maravilhosa, brincalhona, amorosa e uma das melhores amigas do meu pequeno filho. Tenho certeza que, com a liberação dessa medicação a vida dela se transformará e também transformará a vida dos pais, que são incansáveis no seu dia a dia. Eu, como pai, sei como é o melhor sentimento do mundo ver o seu filho bem e imagino que não só os meus amigos, mas milhares de outros pais terão suas vidas transformadas com essa medicação. As crianças são o futuro da nossa nação e quanto mais cuidamos dela, melhor será o nosso mundo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Fibrose Cística é uma doença grave e progressiva que começa a causar danos ao organismo desde os primeiros meses de vida, mesmo quando a criança ainda apresenta poucos sintomas. As lesões nos pulmões, a inflamação crônica e os problemas no pâncreas se desenvolvem silenciosamente e, muitas vezes, são irreversíveis., Por isso, é fundamental que as crianças tenham acesso ao Trikafta o mais cedo possível. Diferentemente dos tratamentos convencionais, que atuam apenas no controle dos sintomas, o Trikafta trata a causa da doença ao melhorar o funcionamento da proteína CFTR, responsável pela Fibrose Cística., Oferecer esse medicamento pelo SUS para crianças de 2 a 5 anos significa agir antes que os danos se instalem. Estudos demonstram que o tratamento precoce melhora a função pulmonar, favorece o crescimento e o ganho de peso, reduz infecções respiratórias, diminui internações e proporciona melhor qualidade de vida para as crianças e suas famílias., Além dos benefícios para os pacientes, a incorporação do Trikafta representa um investimento inteligente para o sistema de saúde. Ao prevenir complicações, reduz a necessidade de hospitalizações, uso frequente de antibióticos, procedimentos e transplantes, diminuindo os custos futuros para o SUS., Toda criança merece a oportunidade de crescer com saúde e desenvolver seu potencial. Negar o acesso ao Trikafta para crianças de 2 a 5 anos significa permitir que uma doença progressiva cause danos permanentes que poderiam ser evitados. Incorporar esse medicamento ao SUS é uma decisão baseada em evidências científicas, na prevenção de sequelas e no compromisso com o direito à saúde e à vida dessas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as medicações se forem pra salvar vidas, eu sou super a favor de ser incorporada ao SUS e toda rede de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A criança poderia ter o medicamento a partir dos 2 anos, mas sem ele não frequenta creche ou escola para minimizar o risco de infecções respiratórias, • Não há convívio social com outras crianças — primos, amigos e colegas — pelo risco de contágio, • A família vive em estado de alerta permanente, com impacto significativo na rotina e na saúde mental dos cuidadores, • Há restrição real do desenvolvimento social e neuropsicomotor esperado para a faixa etária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajudar crianças de baixa renda a terem acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A criança poderia ter o medicamento a partir dos 2 anos, mas sem ele não frequenta creche ou escola para minimizar o risco de infecções respiratórias, • Não há convívio social com outras crianças — primos, amigos e colegas — pelo risco de contágio, • A família vive em estado de alerta permanente, com impacto significativo na rotina e na saúde mental dos cuidadores, • Há restrição real do desenvolvimento social e neuropsicomotor esperado para a faixa etária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha de 5 anos que possui fibrose com a variante F508 e sei que a medicação fará uma mudança na vida dela, na saúde dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar da patologia na ter cura, o uso da tecnologia ode auxiliar o diagnóstico precoce, melhorando muito a qualidade de vida desses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, deve ser incorporado ao SUS porque trata a causa da fibrose cística, melhorando a função pulmonar, reduzindo infecções, internações e aumentando a qualidade e a expectativa de vida dos pacientes. É muito importante que o tratamento seja iniciado o mais cedo possível, para preservar a função dos pulmões dos pacientes e de outros órgãos antes que ocorram danos permanentes. Quanto mais cedo a terapia é iniciada, maiores são as chances de a criança crescer com melhor saúde, menos complicações e uma qualidade de vida muito superior ao longo da vida. Nos Estados Unidos e em vários países da União Europeia a terapia com o modulador é aprovado para crianças de 2 anos de idade ou mais.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA (Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), Positivo e facilidades: Aumento da expectativa de vida pois ele atua diretamente na causa da doença e não apenas no alívio dos sintomas. Melhora da função pulmonar, diminuição da tosse, redução das infecções respiratórias e das exacerbações da doença, diminuição das internações e de uso de antibióticos, melhora do estado nutricional, ganho de peso e melhor absorção de nutrientes na maioria dos pacientes (pacientes em estado de desnutrição saem dessa situação após uso do trikafta) , preservação da função dos órgãos quando o tratamento é iniciado precocemente, reduzindo a progressão da doença, aumento da qualidade de vida, permitindo maior disposição para estudar, trabalhar, praticar atividades físicas e participar da vida social, diminuição da carga diária de tratamento para muitos pacientes., , , , Negativo e dificuldades: nenhum aspecto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma criança que tem fibrose cística com mutação no F508del (ou Delta F508), ela possui 2 anos e 08 meses., Ela nasceu bem pequena não ganhava peso, estava sempre chorona, não tinha muita saliva e nem lágrimas quando chorava e notávamos muita irritação., Com o resultado do teste do pezinho e posteriormente com a confirmação no teste do suor ela começou a utilizar as enzimas pancreáticas e sal (sal de cozinha)., Até então tudo bem começou a ganhar um pouco de peso..., Mas o problema são as bactérias. Ela já possui colonização de bactérias que são muito resistentes aos antibióticos. Ela possui muitas ocorrências das bactérias:, - Staphylococcus aureus, - Burkholderia cepacia, - Pseudomonas aeruginosa, , Devido a essas bactérias ela já precisou de internações e muitos usos de antibióticos., Infelizmente mesmo com todo tratamento de remédios e fisioterapia respiratórios isso acaba afetando o pulmão de formas irreversíveis., Devido a isso começamos a utilizar a alfadornase, para tentar evitar tantos acometimentos., Para minha filha seria uma mudança total na vida dela usar o trikafta pois seria uma forma de ter uma vida melhor, menos dependente de remédios e internações., Pelos relatos que vejo as pessoas que utilizam tem uma grande melhoria na função pulmonar e na vida, conseguem prolongar mais o tempo de vida., É uma forma de mudar a vida da crianças e evitar futuramente o uso de remédios que também tem custo ao governo., , ,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tive experiencia com Alfadornase, Positivo: Começamos a utilizar a pouco tempo então nao consigo ser clara em relação a esse medicamento., Negativo: Começamos a utilizar a pouco tempo então nao consigo ser clara em relação a esse medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vi que foi comprovado que os benefícios são muitos e se torna um divisor de águas na vida dos portadores de fibrose cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante para as famílias que necessitam e não tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sera de grande importancia para as criancas de 2 a 5 anos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia será de grande valia para os pacientes portadores de fibrose cística, tenho uma sobrinha/afilhada portadora e sei o quanto é difícil para a família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística. O acesso precoce a esse tratamento pode proporcionar melhor controle da doença, reduzir infecções e internações, preservar a função pulmonar e oferecer mais qualidade de vida às crianças e suas famílias. Além disso, o tratamento desde os primeiros anos de vida pode retardar a progressão da doença e diminuir complicações futuras, trazendo benefícios tanto para os pacientes quanto para o sistema de saúde. Por esses motivos, considero essencial que esse medicamento seja disponibilizado pelo SUS para as crianças que atendam aos critérios clínicos estabelecidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio trará muitos benefícios e se torna um divisor de águas na vida dos portadores de fibrose cística, para crianças também entre 2 e 5 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incoporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho tem 5 anos, possui fibrose cística e toma o TRIKAFTA há dois meses por decisão judicial. O medicamento muda a vida das pessoas com a doença e traz mudanças muito positivas, o quanto antes iniciar o tratamento melhor.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA, Positivo e facilidades: Mais fôlego, menos exacerbações pulmonares, menos internações hospitalares, menos tosse, maior qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Medicamentos que tratam os sintomas e não a CAUSA da doença, Positivo: Tratam somente os sintomas, Negativo: Não possuem o mesmo efeito do TRIKAFTA, que trata direto na causa da doença	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na qualidade de Presidente do Departamento Científico de Pneumologia da Sociedade Brasileira de Pediatria, manifesto meu integral apoio à incorporação do modulador CFTR Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ETI) para crianças brasileiras com fibrose cística entre 2 e 5 anos de idade elegíveis ao tratamento., , A fibrose cística é uma doença progressiva, multissistêmica e de início extremamente precoce. Embora parte das crianças nessa faixa etária ainda apresentem poucos sintomas respiratórios evidentes, sabe-se que a doença pulmonar inicia-se desde os primeiros meses de vida. Estudos demonstram que alterações estruturais pulmonares, incluindo aprisionamento aéreo, espessamento de paredes brônquicas e bronquiectasias iniciais, já podem ser identificadas em crianças pequenas, mesmo após diagnóstico precoce por triagem neonatal e seguimento em centros especializados. Da mesma forma, a insuficiência pancreática exócrina instala-se precocemente na maioria dos pacientes, comprometendo crescimento, estado nutricional e qualidade de vida., , Diferentemente das terapias convencionais, que atuam predominantemente no tratamento das complicações da doença, o ETI corrige o defeito básico da proteína CFTR. Essa característica modifica completamente o paradigma terapêutico da fibrose cística, permitindo que a intervenção ocorra antes da consolidação de danos irreversíveis. A lógica clínica é inequívoca: não devemos esperar que uma criança desenvolva bronquiectasias permanentes, colonização crônica por Pseudomonas aeruginosa, perda completa da função pancreática, desnutrição grave ou sucessivas exacerbações pulmonares para então oferecer uma terapia capaz de evitar justamente esses desfechos.,	2ª - Sim, Qual: A combinação tripla de moduladores da proteína CFTR: Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ETI) ., Positivo e facilidades: Desde 2023, quando aprovado pela ANVISA e, de forma mais robusta desde 2024, quando incorporado pela SUS, a experiência com o ETI, seja individual (Centro de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas da UFPR), quanto global (acompanhando grupo de centros pediátricos de FC, no Brasil) foi um divisor de águas avassalador na vida das crianças com Fibrose Cística! O impacto na redução das exacerbações, uso de antibióticos e internações, a recuperação nutricional e a redução da enorme carga de tratamento, resultou em um importante incremento na qualidade de vida destas crianças e seus familiares observados em todos os centros brasileiros que implantaram o fármaco. Em estudo conduzido em nosso centro (HC - UFPR), observou-se melhora significativa do estado nutricional, redução expressiva da concentração de cloro no suor, diminuição das exacerbações pulmonares, redução importante do uso de antibióticos e queda marcante da positividade para Pseudomonas aeruginosa em culturas respiratórias, além de excelente perfil de segurança e tolerabilidade. Esses achados demonstram que os benefícios observados nos ensaios clínicos são plenamente reproduzíveis na prática clínica brasileira. Recentemente, a Sociedade Brasileira de Pediatria, em conjunto a Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia e o Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística, publicou parecer técnico-científico reunindo as melhores evidências. O documento conclui que a ampliação do acesso ao ETI para crianças de 2 a 5 anos representa medida urgente, baseada em evidências robustas de eficácia e segurança, com potencial de modificar de forma definitiva a história natural da doença e reduzir significativamente a carga assistencial futura da fibrose cística em nosso país., , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo até o momento. O monitoramento da função hepática, bem como, a acompanhamento clínico periódico destes pacientes, conferiram a segurança necessária para o uso do modulador triplo. Em nosso centro estamos com mais de 60 crianças em uso sem nenhum vento adverso grave relatado.	3ª - Sim, Qual: Medicamentos de suporte: Salina hipertônica, Alfa dornase, Antibióticos para as exacerbações, Corticóides para as exacerbações, Enzimas pancreáticas (pancreatina), Antibióticos inalatórios (para os casos colonizados por bactérias mutlirresistentes), Dieta hipercalória, Vitaminas lipossolúveis (A,D,E,K), Soro fisiológico (prevenção das perdas de sal). Fisioterapia respiratória semanal., , Medicamentos de tratamento: moduladores das proteína CFTR Isolados (Ivacaftor) e combinação dupla (Lumacaftor + Ivacaftor)., , Positivo: Melhora parcial das exacerbações com redução pobre das hospitalizações, melhora parcial da desnutrição. , , Negativo: Em nenhum dos casos houve considerável ou duradoura resposta com redução das hospitalizações e/ou ganho nutricional satisfatório. Não se observou, de forma considerável, redução das colonizações pulmonares. Muitos pacientes, apresentavam formas graves da doença, mantinham padrão respiratório comprometido, dependência de oxigênio, perda importante da função pulmonar, atingindo critérios para transplante pulmonar.	4ª - Além das evidências internacionais, o Brasil já dispõe de resultados consistentes de vida real. Em estudo conduzido em um centro de referência nacional, o uso do ETI esteve associado a melhora significativa do ganho ponderal, redução média superior a 50 mmol/L na concentração de cloro no suor, diminuição das exacerbações pulmonares e do uso de antibióticos, além de expressiva redução da positividade para Pseudomonas aeruginosa, mantendo excelente perfil de segurança e tolerabilidade. Recentemente, o Departamento Científico de Pneumologia da Sociedade Brasileira de Pediatria, em conjunto com a Comissão de Fibrose Cística da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia e o Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística, publicou parecer técnico-científico reunindo as melhores evidências atualmente disponíveis. O documento conclui que a ampliação do acesso ao ETI para crianças de 2 a 5 anos representa medida urgente, baseada em evidências robustas de eficácia e segurança, com potencial de modificar de forma definitiva a história natural da doença e reduzir significativamente a carga assistencial futura da fibrose cística em nosso país. Do ponto de vista pediátrico, cada ano de atraso na introdução do tratamento representa perda de uma janela terapêutica única. Lesões estruturais pulmonares estabelecidas, destruição do parênquima pulmonar, insuficiência	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				pancreática avançada e infecção crônica por bactérias multirresistentes dificilmente podem ser completamente revertidas. Em contrapartida, o tratamento iniciado precocemente oferece a oportunidade de preservar órgãos ainda funcionantes, reduzir internações, minimizar procedimentos invasivos, melhorar o crescimento e proporcionar às crianças uma expectativa de vida e qualidade de vida substancialmente superiores.,	

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou fisioterapeuta do Centro de Referência do Pará e trabalho na assistência de pacientes com fibrose cística desde 1998. Desde então, já acompanhei e presenciei vários óbitos devido a insuficiência respiratória decorrente da evolução da doença pulmonar crônica, que evolui com perda de função pulmonar, dispneia aos esforços, tosse produtiva persistente, episódios de hemoptise, infecção crônica por P. aeruginosa, com comprometimento progressivo da qualidade de vida., Com a introdução dos moduladores de CFTR, vimos a mudança no curso da doença pulmonar de 38 pacientes em uso da terapia tripla, com redução de sintomas e relatos da melhora da qualidade de vida. Um caso me chama atenção é de um adulto jovem (27 anos atualmente), que teve diagnóstico tardio (com 9 anos), apresentando baixo peso e estatura e com sintomas respiratórios clássicos da fibrose cística, humor deprimido e que sempre aguardava a consulta agachado no corredor, posição que ficava mais confortável do quadro respiratório. Com o uso da terapia tripla, há 2 anos, obteve melhora radiológica, redução da tosse e da dispneia, aumento do VEF1 de 23% para 33,48%, ganho ponderal (4kg) e que hoje consegue frequentar a escola, evoluindo no desempenho acadêmico, além de desenvolver habilidades manuais na confecção de artesanatos, que auxilia na renda familiar. No primeiro ano de uso já houve redução do número de dias de tratamento de exacerbações. Hoje muito mais comunicativo com a equipe. Nosso centro de referência tem cerca de 38 pacientes >6 anos elegíveis em uso da terapia, com relatos de melhora dos sintomas e dos valores espirométricos. Entretanto, existem 12 com idade de 2-5 anos com variantes F508del do gene CFTR, na expectativa de serem beneficiados com os efeitos da medicação, no retardo da evolução da doença, quando ainda não se tem muito comprometimento pulmonar e digestivo. Observamos a angustia das famílias que estão no aguardo da ampliação do uso da terapia tripla.,	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Com a introdução dos moduladores de CFTR, vimos a mudança no curso da doença pulmonar de 38 pacientes em uso da terapia tripla, com redução de sintomas e relatos da melhora da qualidade de vida. Um caso me chama atenção é de um adulto jovem (27 anos atualmente), que teve diagnóstico tardio (com 9 anos), apresentando baixo peso e estatura e com sintomas respiratórios clássicos da fibrose cística, humor deprimido e que sempre aguardava a consulta agachado no corredor, posição que ficava mais confortável do quadro respiratório. Com o uso da terapia tripla, há 2 anos, obteve melhora radiológica, redução da tosse e da dispneia, aumento do VEF1 de 23% para 33,48%, ganho ponderal (4kg) e que hoje consegue frequentar a escola, evoluindo no desempenho acadêmico, além de desenvolver habilidades manuais na confecção de artesanatos, que auxilia na renda familiar. No primeiro ano de uso já houve redução do número de dias de tratamento de exacerbações. Hoje muito mais comunicativo com a equipe., Negativo e dificuldades: Os familiares de pacientes menores, com idade entre 2-5 anos, que não tem acesso ao medicamento e que a literatura científica já aponta benefícios quanto ao uso precoce mostram-se ansiosos e angustiados quanto a possibilidade de acesso ao medicamento que traz esperança na manutenção de uma melhor evolução clínica. Trazendo qualidade de vida ao paciente, mas também aos cuidadores diretos destas crianças.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ampliação do acesso ao tratamento para crianças entre 2 e 5 anos com fibrose cística representa uma oportunidade de mudar o curso da doença desde os primeiros anos de vida. Nessa fase, a doença já pode causar danos progressivos aos pulmões, ao pâncreas e ao estado nutricional, muitas vezes de forma irreversível. Quanto mais cedo houver acesso a terapias eficazes, maior é a chance de preservar a função pulmonar, reduzir infecções, evitar internações e proporcionar melhor crescimento, desenvolvimento e qualidade de vida., , Conheço de perto a realidade de uma família que convive diariamente com a fibrose cística. A filha de amigos tem menos de seis anos e, apesar de já enfrentar todos os desafios impostos pela doença, ainda não pode acessar um tratamento que tem potencial para modificar sua evolução. É muito difícil compreender por que uma criança precisa aguardar atingir determinada idade enquanto a doença continua progredindo., , Permitir o tratamento nessa faixa etária significa oferecer às crianças a possibilidade de crescer com mais saúde, frequentar a escola com menos interrupções, conviver melhor com suas famílias e reduzir o impacto físico e emocional da doença. Além dos benefícios para os pacientes, o tratamento precoce pode contribuir para diminuir a necessidade de hospitalizações, uso de antibióticos e outros procedimentos de alto custo ao longo da vida., , Por essas razões, peço que esta consulta pública considere a ampliação do acesso ao tratamento para crianças entre 2 e 5 anos com fibrose cística. Investir no tratamento precoce é investir no futuro dessas crianças, oferecendo mais tempo, mais qualidade de vida e mais esperança para elas e suas famílias. Cada ano de espera pode representar perda de função que não poderá ser recuperada. Essas crianças merecem a oportunidade de receber o melhor cuidado disponível o quanto antes,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do Trikafta ao SUS é uma medida urgente de saúde pública e de profunda justiça social. A fibrose cística é uma doença genética, progressiva e de alto impacto, mas que hoje pode ter seu curso drasticamente modificado por essa medicação inovadora, capaz de transformar prognósticos em linhas de vida reais., Vivencio essa realidade de perto através da Manu, uma criança de apenas 3 anos, extremamente doce, encantadora e cheia de vida. Os pais da Manu são exemplares e totalmente dedicados à sua educação e tratamento. Atualmente, a rotina dela já exige cuidados diários exaustivos em casa, incluindo nebulizações frequentes, pois a doença se manifestou de forma agressiva com graves secreções pulmonares. Infelizmente, sem o medicamento adequado, a tendência natural da doença é o agravamento contínuo e o surgimento de novas e severas complicações em múltiplos órgãos., O caso da Manu ilustra com precisão a realidade de milhares de crianças no Brasil, muitas delas enfrentando quadros ainda mais severos, que as impedem de ter uma infância minimamente saudável e segura. O custo proibitivo desse tratamento torna o SUS a única e real esperança para essas famílias., A disponibilização do Trikafta na rede pública não deve ser vista apenas sob a ótica do custo, mas como a efetivação do preceito constitucional da saúde como direito de todos e dever do Estado. Trata-se de garantir a dignidade humana e o direito à vida para a Manu, para as crianças de hoje e para as próximas gerações que virão. Diante disso, manifesto meu total apoio à incorporação do medicamento, confiando na sensibilidade técnica e humanitária desta comissão para salvar e transformar 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 **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga com uma filhinha que antes de usar trinkafta não tinha qualidade de vida com problemas intestinais recorrentes, não ganhava peso e por isso, não conseguia brincar e nem interagir satisfatoriamente com outras crianças, após o uso da medicação trinkafta a vida tanto da criança, bem como da família, mudou drasticamente, pois, agora a criança frequenta escola, brinca e interage com outras crianças normalmente, sem contar que, desde então, não precisou mais ficar internada e hoje é uma criança feliz desfrutando desta idade tão maravilhosa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento essencial para a qualidade de vida de quem tem a doença! Porém o valor chega a ser inviável para algumas famílias, portanto a medicação deve sim ser incluída ao SUS para que todos possam ter acesso a ela!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque é uma medicação muito importante para o tratamento porém é muito cara se tornando inacessível posta muitas pessoas que estão precisando.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço a Manuela, 3 anos, com fibrose cística. Gasta 1h30-2h todas as manhãs em tratamento e não pode brincar espontaneamente. É exaustivo pra família. O Trikafta pode livrá-la dessa rotina diária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do Trikafta® (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor – ETI) ao Sistema Único de Saúde (SUS) para crianças com fibrose cística entre 2 e 6 anos de idade é fundamentada na necessidade de intervenção precoce em uma doença progressiva que causa danos irreversíveis desde os primeiros anos de vida., Evidências nacionais demonstram que mais de 90% das crianças com fibrose cística já apresentam alterações estruturais pulmonares detectáveis por tomografia de tórax por volta dos 3 anos de idade. Além disso, dados do Registro Brasileiro de Fibrose Cística de 2023 mostram que cerca de 60% dos pacientes entre 6 e 17 anos apresentam algum grau de comprometimento da função pulmonar. Esses dados indicam que o processo de deterioração pulmonar se inicia muito antes do surgimento de sintomas mais evidentes, tornando essencial o acesso a terapias capazes de atuar na causa da doença ainda na primeira infância.,	2ª - Sim, Qual: Trikafta® (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), Positivo e facilidades: O Trikafta® é atualmente o modulador da proteína CFTR com maior eficácia disponível para grande parte das mutações elegíveis. Em estudo clínico de fase 3 envolvendo crianças de 2 a 5 anos, o tratamento promoveu melhora significativa da função da proteína CFTR, evidenciada pela redução média de 58 mmol/L no cloreto do suor, além de melhora do Lung Clearance Index (LCI), marcador sensível de comprometimento pulmonar precoce. Esses resultados sugerem potencial para retardar ou evitar a progressão do dano pulmonar irreversível., Os benefícios observados não se restringem ao sistema respiratório. Foram identificados sinais de recuperação da função pancreática, incluindo aumento dos níveis de elastase fecal, o que pode contribuir para melhor estado nutricional, crescimento adequado e redução da necessidade de tratamentos complementares ao longo da vida., , Negativo e dificuldades: Não foram percebidos	3ª - Sim, Qual: Com medicamentos como: Antibióticos, Alfa Dornase, Enzimas pancreáticas, suplementos nutricionais. Bem como o modulador Trikafta® (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), Positivo: A principal contribuição das outras tecnologias, foi a melhora temporária dos sintomas, proporcionando melhor qualidade de vida durante o período de uso e auxiliando no controle das manifestações da doença. No entanto, seus efeitos são predominantemente sintomáticos e exigem uso contínuo. Em contraste, o Trikafta® (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) proporcionou uma melhora mais eficaz e duradoura, atuando na causa da doença em pacientes com variantes responsivas, com benefícios expressivos na função pulmonar, no estado nutricional, na qualidade de vida e na redução de exacerbações e internações., Negativo: Apesar da melhora inicial dos sintomas e da qualidade de vida, os benefícios observados foram limitados, uma vez que os pacientes continuavam necessitando de internações frequentes e o tratamento não era capaz de interromper a progressão da doença. Ao longo dos anos, foram registrados inúmeros casos de agravamento clínico e óbitos, inclusive entre crianças menores de 6 anos, evidenciando a necessidade de terapias que atuem na causa da fibrose cística e possam modificar sua evolução natural., Em contra partida o Trikafta® (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) proporcionou uma melhora mais eficaz e duradoura, sem aspectos negativos.,	4ª - Segundo ao GBEFC e a Sociedade Brasileira de Pediatria e Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia., * Dados nacionais mostram alterações estruturais pulmonares em mais de 90% das crianças com FC avaliadas por tomografia de tórax, com idade média de 3 anos., * 60% dos indivíduos entre 6 e 17 anos já apresentam algum grau de distúrbio de função pulmonar (Registro Brasileiro de FC, 2023), reforçando a necessidade de intervenção precoce., * Estudo fase 3 em crianças de 2–5 anos demonstrou redução média de 58 mmol/L no cloreto no suor e melhora significativa do LCI (lung clearance index) após 24 semanas de ETI., * Foram observados sinais de recuperação de função pancreática (aumento de elastase fecal) — potencialmente reduzindo carga terapêutica a longo prazo., * Dados de vida real em crianças de 2–5 anos (Israel, 2026) confirmam melhora de parâmetros nutricionais, função pulmonar, microbiologia e redução de exacerbações, sem descontinuações por eventos adversos.,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho a rotina de uma família que convive com a fibrose cística e testemunho o impacto que essa doença causa, não apenas na criança, mas em toda a família., O tratamento exige horas de dedicação todos os dias, com fisioterapia respiratória, medicações e diversos cuidados que, muitas vezes, precisam ser realizados mesmo quando a criança está cansada, indisposta ou simplesmente quer brincar como qualquer outra. É impossível não perceber o desgaste físico e emocional envolvido em cada etapa dessa rotina., Também acompanho a angústia constante dos pais, que vivem com a preocupação sobre a progressão da doença e fazem inúmeros sacrifícios para garantir o melhor cuidado possível ao filho. Em muitos casos, precisam abrir mão da vida profissional, da rotina e de momentos de descanso para se dedicar integralmente ao tratamento., A disponibilização desse medicamento pelo SUS para crianças a partir de 2 anos representa muito mais do que o acesso a um novo tratamento. Ela significa a possibilidade de reduzir a progressão da doença, proporcionar mais qualidade de vida às crianças e oferecer esperança e um pouco mais de tranquilidade às famílias que enfrentam essa realidade todos os dias., Por tudo o que vejo e acompanho de perto, acredito que essa implementação é extremamente necessária e pode transformar a vida de muitas crianças e de suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Excelente resposta no tratamento da doença, o que justifica a incorporação no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos, no Brasil, independentemente de sua classe de renda precisam ter pleno acesso às melhores tecnologias/tratamentos existentes para lidar com seus problemas de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho de perto a rotina de uma família que tem uma criança com esta condição. A nova tecnologia poderia dar uma qualidade de vida muito maior para os pais e criança, tornando a infância da criança muito mais próxima de uma criança 100% saudável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sou favorável a incorporação por que eu fui beneficiado em processo anterior para recebimento desta medicação que me trouxe uma qualidade de vida muito superior	2ª - Sim, Qual: trikafta, Positivo e facilidades: minha rotina ficou próxima da normalidade, não precisando mais fisioterapias, inalações e o consumo de medicações diminuiu de forma significativa, permitindo fazer atividades normais sem a preocupação em dispender de muito tempo pra fazer o tratamento anterior...sem contar que os custos para o Estado diminui na mesma proporção pois a dispensação dos demais medicamentos se torna menor,, Negativo e dificuldades: não tenho nenhum aspecto negativo por usar este medicamento que só me trouxe benefícios	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse é o único medicamento que oferece tratamento direto para a função em desequilíbrio no organismo da pessoa. E as pesquisas e estudam mostram que o quanto antes iniciar o tratamento, maiores são as chances de uma vida adulta mais saudável e com menos sequelas acumuladas. Por isso, é necessário começar o quanto antes, assim como acontece em diversos países do mundo. As crianças necessitam desse tratamento o quanto antes, o direito pela vida é de todos!	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Minha filha de 4 anos faz uso desde os 3 anos através de ação judicial. Ela teve indicação porque já estava com alterações pulmonares consideráveis pela idade. Ela mudou o quadro nesses últimos 6 meses. Menos exacerbações, menos uso de antibióticos, mais energia, ganho de peso, crescimento e sem crises de tosse durante as madrugadas. Foi impressionante. Continuamos com o tratamento base, mas hoje, minha filha tem uma vida mais próxima do normal de toda criança. Por muito tempo, ficamos paralisados em tratamentos ininterruptos e sempre sem sucesso, pois a situação voltava 15/20 dias após o término. Minha filha vivia fadigada e cansada, um coração que estava sufocado por não ter um pulmão que funciona normalmente. Hoje, vivemos outra realidade e queremos que todas as crianças recebam esse medicamento que é o único que traz a esperança de vermos nossos filhos com uma qualidade de vida que eles merecem e tem o direito. , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo	3ª - Não	4ª - O principal estudo que fundamenta a indicação do TRIKAFTA® para crianças de 2 a 5 anos é o ensaio clínico de fase III conduzido por Goralski et al. (2023), publicado no American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. O estudo multicêntrico, internacional e aberto avaliou 75 crianças com fibrose cística portadoras de pelo menos uma mutação F508del, acompanhadas durante 24 semanas., Os resultados demonstraram que o tratamento foi seguro, bem tolerado e clinicamente eficaz. Houve redução média de 57,9 mmol/L na concentração de cloreto no suor, um biomarcador amplamente reconhecido da restauração da função da proteína CFTR, indicando melhora significativa da causa básica da doença. Além disso, foi observada melhora do Lung Clearance Index (LCI?.?), método altamente sensível para detectar comprometimento pulmonar precoce, evidenciando benefício na função pulmonar mesmo em crianças que ainda não apresentam alterações importantes na espirometria.O estudo também demonstrou manutenção do crescimento e do estado nutricional dentro da faixa esperada para a idade, baixa ocorrência de exacerbações pulmonares e tendência de melhora da função pancreática. , Esses resultados reforçam que o início precoce do tratamento com TRIKAFTA® permite atuar diretamente sobre o defeito molecular da fibrose cística antes do estabelecimento de lesões	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				irreversíveis, contribuindo para preservar a função pulmonar, melhorar a função da proteína CFTR e modificar a evolução natural da doença., Goralski JL, Hoppe JE, Mall MA, et al. Phase 3 Open-Label Clinical Trial of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Children Aged 2–5 Years with Cystic Fibrosis and at Least One F508del Allele. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2023, 208(1):59–67. DOI: 10.1164/rccm.202301-0084OC., Website: https://watermark02.silverchair.com/ajrccm_208_1_59.pdf?,	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada ao SUS, pois é de extrema importância para ampliar o acesso da população a um tratamento eficaz, promover mais qualidade de vida aos pacientes e reduzir as desigualdades no acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa. A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho. A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde. Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é de extrema importância para o tratamento da doença fibrose ciática e trás qualidade de vida .	2ª - Sim, Qual: Trikafta, meu filho faz uso e hoje tem qualidade de vida, não tosse mais, está se muco, melhorou a frequência respiratória e condição física., Positivo e facilidades: Não tosse mais, está se muco, melhorou a frequência respiratória e condição física., Negativo e dificuldades: Não tem aspecto negativo, apenas evolução e melhora.	3ª - Sim, Qual: Alfadonase, é uma medicação que alivia um pouco os sintomas porém não trata a doença e não traz qualidade de vida., Positivo: A medicação minimiza um pouco os sintomas mais não é uma medicação que trás melhora significativa , agora depois do trikafta tudo mudou para melhor. , Negativo: Com o Alfadonase não teve melhora, só com o trikafta.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sobrinha de seis anos iniciou o uso do Trikafta e a melhoria foi tão significativa ! Ela ganhou peso e está muito melhor. Creio que esta medicação é crucial para os pacientes que tem a mutação específica. Ela é muito moderna e da muito resultado, e só ver os estudos clínicos. Na prática a diferença é evidente para quem é tratado com a medicação.	2ª - Sim, Qual: Medicamento trikafta., Positivo e facilidades: Criança cresceu e melhorou a incidência de infecções pulmonares. , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo, fora o preço.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância que se incorpore essa tecnologia ao SUS, pois, assim, será democratizado, popularizado o acesso ao tratamento. Importante também que se possam abranger todas as faixas etárias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Disponibilizar tratamento para melhoria da 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 **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um bebê, filho de amigos meus, apresentou mudanças extremamente positivas após o uso dos medicamentos elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor., , Em apenas um mês de tratamento, ele ganhou mais de 1 kg, entrando na curva de crescimento esperada para a idade. A necessidade de nebulizações, que antes era de cerca de quatro vezes ao dia, sempre acompanhadas de fisioterapia respiratória, foi reduzida para apenas uma aplicação diária., , Além disso, o sódio no suor, que anteriormente era superior a 93 mmol/L, reduziu para 41 mmol/L, indicando a normalização da perda de sal., , Ele também deixou de apresentar cansaço, passando a correr, brincar e se desenvolver com muito mais disposição. Outro resultado muito importante foi a ausência de novos episódios de pneumonia., , Essas são apenas algumas das melhorias observadas com o tratamento. Se puder responder ao questionário, sua participação será de grande importância. Muito obrigado!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Um bebê, filho de amigos meus, apresentou mudanças extremamente positivas após o uso dos medicamentos elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor., , Em apenas um mês de tratamento, ele ganhou mais de 1 kg, entrando na curva de crescimento esperada para a idade. A necessidade de nebulizações, que antes era de cerca de quatro vezes ao dia, sempre acompanhadas de fisioterapia respiratória, foi reduzida para apenas uma aplicação diária., , Além disso, o sódio no suor, que anteriormente era superior a 93 mmol/L, reduziu para 41 mmol/L, indicando a normalização da perda de sal., , Ele também deixou de apresentar cansaço, passando a correr, brincar e se desenvolver com muito mais disposição. Outro resultado muito importante foi a ausência de novos episódios de pneumonia., , Essas são apenas algumas das melhorias observadas com o tratamento. Se puder responder ao questionário, sua participação será de grande importância. Muito obrigado!	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estudos clínicos demonstram que os moduladores de CFTR proporcionam melhora significativa da função pulmonar, redução das exacerbações, diminuição das hospitalizações, melhora do estado nutricional e aumento importante da qualidade de vida em pessoas com fibrose cística elegíveis ao tratamento. Além disso, evidências indicam que o uso precoce dessa terapia pode retardar a progressão da doença e reduzir complicações graves ao longo do tempo., , Do ponto de vista do sistema de saúde, esses benefícios clínicos também se traduzem em redução de custos, uma vez que há menor necessidade de internações hospitalares, uso de antibióticos intravenosos e menor probabilidade de evolução para transplante pulmonar. Dessa forma, trata-se de uma tecnologia que não apenas melhora a saúde e o prognóstico dos pacientes, mas também representa potencial economia para o SUS a médio e longo prazo, configurando um investimento em saúde pública e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tido e qualquer tratamento que dê qualidade e condições de vida ao ser humano devem ser incorporadas ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já foi comprovado grande melhora em crianças a partir de 2 anos com Fibrose cística	2ª - Sim, Qual: O trikafta , Positivo e facilidades: Diminuiu bastante o cansaço, teve menos pneumonias e melhorou no ganho de peso. , Negativo e dificuldades: Só não está melhor pois não conseguimos a quantidade correta de usar.	3ª - Sim, Qual: Ela faz o uso do creon e do pulmozimer , Positivo: São fundamentais para o controle dos sintomas , Negativo: Apesar de ser fundamental, não são eficazes no tratamento definitivo da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à ampliação do acesso ao tratamento da fibrose cística pelo SUS. Trata-se de uma doença genética grave que impacta significativamente a qualidade e a expectativa de vida dos pacientes. Garantir o acesso aos tratamentos mais eficazes é uma questão de equidade e dignidade, permitindo que mais pessoas tenham a oportunidade de viver com mais saúde, autonomia e qualidade de vida.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Gestores do SUS **03/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um sobrinho de quase 2 anos com fibrose cística e acompanho de perto os desafios que essa doença traz para toda a família. Peço que a Conitec considere que esse medicamento não deve ser visto apenas pelo seu alto custo, mas pelos benefícios que oferece. Um tratamento eficaz reduz internações, infecções, uso de antibióticos, complicações e até a necessidade de transplante pulmonar no futuro. Isso representa economia para o SUS, além de proporcionar mais qualidade de vida, saúde e esperança para crianças que merecem a oportunidade de crescer com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela gravidade da enfermidade e o alto custo do medicamento, este deve ser fornecido pelo governo, que administra os recursos da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saudações. Nasci com fibrose cística, apesar de todos os sintomas descobri somente com 32 anos e hj tenho 49. Minha primeira cirurgia de desobstrução foi com 09 meses. A segunda com 6 anos. Nessa época começou meus problemas pulmonares. Tosse produtiva, antibióticos, consultas e mais consultas, muitos diagnósticos equivocados. Tive uma dor de estômago que começou qdo eu nasci e só terminou em 2008 com 32 anos qdo recebi o diagnóstico correto e mais uma cirurgia, a terceira. Daí passei a usar as enzimas. Em seguida me apareceu diabetes e osteoporose. As dores acabaram, mas os problemas pulmonares se intensificaram, Quase todo anos internações para controlar Pseudomonas aeruginosa e outras bactérias oportunistas. Em 2021 veio o quarto episódio de aderência, nova cirurgia e agora bolsa de colostomia. Em 2024 minha função pulmonar chegou nos 43%, dor no peito direto, tosse incessante, abandonei a música e a bicicleta que eram minhas paixões pq mal tinha ânimo pra atravessar a rua e ir no mercado. Aí comecei o Trikafta. Minha função pulmonar subiu pra 49%, sem falta de ar ou cansaço. Possibilidade de reverter a ostomia, voltei a tocar e a pedalar um pouco. Consegui cuidar da minha mãe nos últimos anos de vida dela. Mesmo com mais de 46 anos a doença impactando meu corpo, pouco mais de 2 anos do trikafta mudou o rumo da minha vida. Crianças que começam a usar nos primeiros anos estão sendo poupadas de inúmeros sofrimentos e tendo a oportunidade de crescer e ter uma vida normal, como eu tenho presenciado em diversos casos. Por que negar o direito a uma vida normal para as crianças portadores de fibrose cística ?!? Tem que ser incorporado para as crianças tbm, para q elas possam desenvolver suas potencialidades sem o sofrimento que a doença trás.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor100mg/tezacaftor50mg/ ivacaftor 75mg, + Ivacaftor 150mg, Positivo e facilidades: Melhora da função pulmonar, fim das internações, controle da diabetes, redução das medicações para o controle dos danos causados pela doença , Negativo e dificuldades: Aumento de pressão, que é controlado com Losartana	3ª - Sim, Qual: Alphadornase, Positivo: Nenhum, Negativo: Perda de tempo apenas, uma vez q são duas inalações por dia q não me fizeram muito ou nenhum efeito	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Advogo extremamente a favor da incorporação do medicamento Trikafta ao SUS de modo a permitir a todos os brasileiros com fibrose cística melhoria extrema em sua qualidade de vida e chances reais de superar uma doença grave e de difícil e caro tratamento. Sem o tratamento adequado, a fibrose cística pode evoluir de forma grave e progressiva com consequencias graves para os indivíduos envolvidos, exigindo dedicação integral de famílias cuidadoras e pequenas chances de recuperação para os doentes., Tenho em meu convívio uma criança cheia de vida, a Manuela Tavares (Manu), que tem apenas 3 aninhos, é inteligente, esperta e merece uma chance de ter uma vida que reflita todo o seu potencial., A Manu tem uma rotina de tratamento muito extenuante tanto para ela quanto para os seus pais. Ela faz nebulizações diárias e não pode correr qualquer risco de ter gripes ou infecções pois geram graves secreções pulmonares que para ela podem ser perigosíssimos., No caso da Manu e de tantas outras crianças nessa idade, sem medicação adequada a tendência natural da doença é o agravamento contínuo e o surgimento de novas e severas complicações em múltiplos órgãos., Assim como a Manu, tantas outras crianças brasileiras correm riscos graves devido à dificuldade de acesso a esse tratamento oneroso, cujo custo proibitivo justifica a disponibilização do Trikafta pelo SUS, como importante ferramenta de justiça social e como forma de garantir o acesso à saúde como direito constitucional de todos e dever do Estado., Que as vidas da Manu e de milhares de crianças brasileiras possam ter seus destinos positivamente afetados por essa importante iniciativa e subsequente ação do nosso Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem pessoas necessitando dessas tecnologias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem a medicação os tratos com a doença é muito complexa e intensa, qualidade de vida muito baixa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante é salva vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que essa tecnologia deve ser incorporada ao SUS, pois pode ampliar o acesso da população a tratamentos e procedimentos importantes, promovendo maior equidade e qualidade na assistência à saúde. Além disso, sua incorporação pode contribuir para melhores desfechos clínicos e para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes que dependem do sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que demonstra eficácia no tratamento da fibrose, principalmente se iniciado nos primeiros anos de vida. Entretanto o preço e o acesso é difícil e caro, e por mais que tentem muitas famílias não tem condições para comprá-lo.	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: A criança melhorou muito diminuindo as internações conseguindo ter qualidade de vida e de desenvolvimento., Negativo e dificuldades: Não percebi aspectos negativos, além do difícil acesso devido ao preço.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, 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:
Organização da Sociedade Civil **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A AMUCORS acompanha pacientes com Fibrose Cística há 27 anos e evidencia aqui o drama vivido pelas famílias após o diagnóstico, e a certeza do prognóstico a cada novo sintoma. A Fibrose Cística é uma doença rara, genética, progressiva, incurável e potencialmente fatal. Sabemos que o tratamento precoce representa a diferença na sobrevida do paciente. Cada infecção pulmonar deixa sequelas permanentes, Cada exacerbação acelera a perda da função respiratória, Cada atraso terapêutico reduz oportunidades que jamais poderão ser recuperadas. Por isso, o acesso precoce às terapias moduladoras do CFTR constitui hoje o maior avanço científico já alcançado no tratamento da doença. Nas crianças pequenas, o benefício é ainda maior. Quando iniciado antes do estabelecimento das lesões estruturais, o medicamento tem potencial para impedir ou retardar danos pulmonares, pancreáticos e nutricionais que, posteriormente, tornam-se irreversíveis. Investir no tratamento precoce significa reduzir custos futuros para o SUS e, sobretudo, preservar vidas. Cada criança que mantém sua função pulmonar preservada representa menos internações, menos procedimentos, menor utilização de recursos hospitalares e melhor qualidade de vida. Além disso, o cuidado com o menor está amplamente amparado na Constituição Federal e no Estatuto da Criança e Adolescente, e comprovada a eficácia do medicamento, sem dúvidas é um direito do menor incapaz ao acesso ao tratamento, bem como o seu direito à vida. É dever do Estado brasileiro garantir a integridade à vida desta criança vulnerável pela doença que lhe acomete, quando existe a garantia do controle da doença, em poder deste Estado. Desta forma a AMUCORS clama neste momento, para o olhar desta Comissão às crianças acometidas pela Fibrose Cística, incorporando o medicamento Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, para os menores, de 2 a 5 anos. o impacto orçamentário não pode prevalecer, por si só, sobre direitos fundamentais,	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Ao longo dos últimos anos, tivemos a oportunidade de acompanhar diversos pacientes que passaram a utilizar o medicamento elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®), seja por acesso judicial, por planos de saúde ou por outras formas de disponibilização. A experiência vivenciada pela associação tem demonstrado mudanças clínicas significativas e consistentes na qualidade de vida dessas pessoas. Observamos, de maneira recorrente, redução importante das exacerbações pulmonares, diminuição da necessidade de internações hospitalares e de antibioticoterapia intravenosa, melhora da função respiratória, recuperação do estado nutricional e aumento da disposição para as atividades diárias. Muitos pacientes passaram a frequentar a escola ou o trabalho com maior regularidade, retomaram atividades físicas e apresentaram melhora evidente na participação social e na saúde mental. As famílias relatam, de forma frequente, que seus filhos respiram melhor, apresentam menos tosse, menos secreções, maior ganho de peso, mais energia para brincar e redução significativa das idas ao hospital. Para muitos pais, pela primeira vez desde o diagnóstico, foi possível experimentar uma rotina menos marcada por internações, procedimentos e medo constante da progressão da doença., Também observamos impacto positivo sobre os cuidadores, que passaram a enfrentar menor sobrecarga física, emocional e financeira decorrente da redução das complicações clínicas. Esse benefício repercute diretamente na dinâmica familiar e na qualidade de vida de todo o núcleo familiar. experiência acumulada pela AMUCORS demonstra que o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor tem proporcionado benefícios clínicos relevantes para um número expressivo de pacientes elegíveis, modificando positivamente o curso da doença e oferecendo perspectivas que eram inimagináveis há poucos anos. , Negativo e dificuldades: Na experiência da AMUCORS, os aspectos negativos mais relevantes não estão relacionados ao uso do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®), mas às dificuldades de acesso ao tratamento., , O principal impacto negativo é o atraso no início da terapia. Na fibrose cística, trata-se de uma doença progressiva, em que o tempo é determinante. Cada mês sem acesso ao tratamento pode representar perda irreversível da função pulmonar, agravamento do estado nutricional, ocorrência de infecções respiratórias recorrentes e progressão de lesões que poderiam ser prevenidas ou retardadas. A associação acompanha famílias que convivem com a angústia de saber que existe uma terapia capaz de modificar a evolução da doença, mas que permanece inacessível para muitos pacientes em razão da não incorporação ao Sistema Único de Saúde.	3ª - Sim, Qual: A AMUCORS e os pacientes acompanhados pela associação já tiveram acesso às tecnologias atualmente disponibilizadas para o tratamento da fibrose cística, incluindo antibióticos inalatórios, como a tobramicina, o colistimetato, os medicamentos mucolíticos, como a dornase alfa (Pulmozyme®), reposição de enzimas pancreáticas, suporte nutricional e outras terapias de suporte previstas nos protocolos assistenciais., Positivo: Esses tratamentos foram e continuam sendo fundamentais para o cuidado das pessoas com fibrose cística, contribuindo para o controle de infecções, redução da viscosidade das secreções, melhora do estado nutricional e manejo das complicações da doença., Negativo: A experiência da AMUCORS demonstra que essas terapias atuam principalmente no tratamento das manifestações e complicações da fibrose cística, sem modificar sua causa genética ou impedir a progressão natural da doença. Apesar de todos os avanços proporcionados por essas tecnologias, muitos pacientes continuaram apresentando perda progressiva da função pulmonar, infecções respiratórias recorrentes, internações frequentes e comprometimento da qualidade de vida., O elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®) representa uma mudança de paradigma no tratamento da fibrose cística por atuar diretamente sobre a proteína CFTR defeituosa, tratando a causa da doença e não apenas suas consequências. Na experiência da AMUCORS, os pacientes elegíveis que tiveram acesso a essa terapia apresentaram melhora clínica significativa, redução das exacerbações pulmonares, diminuição das internações, melhora do estado nutricional e maior qualidade de vida. Por essa razão, a associação entende que os moduladores da CFTR não substituem apenas mais uma opção terapêutica, mas representam uma evolução no cuidado das pessoas com fibrose cística, ao oferecer a possibilidade de retardar a progressão da doença e preservar a função dos órgãos afetados.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		Essa espera prolongada aumenta o sofrimento das famílias e reduz a oportunidade de preservar a saúde das crianças, adolescentes e adultos com fibrose cística., Na experiência da AMUCORS, quanto mais precocemente pacientes elegíveis iniciam o tratamento, maiores são as chances de preservar a função pulmonar, manter um adequado estado nutricional, reduzir hospitalizações e melhorar a qualidade de vida. Assim, o maior prejuízo observado é justamente a demora no acesso ao medicamento, e não o tratamento em si.			

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse medicamento é fundamental porque ele tem o potencial de mudar a história da fibrose cística desde os primeiros anos de vida. Como pai, vivi momentos muito difíceis ao ver meu filho enfrentar internações, cirurgias e complicações graves causadas pela doença. Depois que ele iniciou a terapia moduladora por indicação médica, presenciamos uma transformação que parecia impossível: melhora da função pancreática, redução das complicações, fim da necessidade de diversos medicamentos e ausência de novas internações relacionadas à progressão da doença., , Acredito que todas as crianças que possam se beneficiar desse tratamento devem ter a oportunidade de recebê-lo o quanto antes, sem depender de ações judiciais ou da condição financeira da família. Incorporar esse medicamento ao SUS significa oferecer mais saúde, mais qualidade de vida, mais chances de desenvolvimento e, principalmente, esperança para centenas de famílias que convivem diariamente com a fibrose cística.	2ª - Sim, Qual: Sim. Meu filho utiliza essa terapia por prescrição médica, e nossa experiência foi extremamente positiva. Antes do tratamento, ele enfrentou diversas complicações graves relacionadas à fibrose cística, com múltiplas internações, cirurgias e grande impacto na sua saúde. Após o início da terapia, observamos uma melhora significativa em seu quadro clínico, com recuperação da função pancreática, suspensão de diversos medicamentos que antes eram necessários e ausência de novas internações relacionadas à progressão da doença., , Como pai, acompanhar essa evolução me mostrou, na prática, o quanto essa tecnologia pode transformar a vida de uma criança e de toda a sua família., Positivo e facilidades: Os principais aspectos positivos foram a melhora significativa da saúde e da qualidade de vida do meu filho. Após o início da terapia, observamos recuperação da função pancreática, o que permitiu suspender o uso das enzimas pancreáticas. Também foi possível interromper outros tratamentos que antes faziam parte da rotina, como alguns medicamentos respiratórios, fisioterapia respiratória e oxigênio., , Além disso, ele deixou de apresentar as frequentes complicações que levavam a internações, passou a ter mais disposição para brincar, crescer e se desenvolver como qualquer outra criança. A rotina da nossa família também mudou completamente, trazendo mais tranquilidade e esperança para o futuro. Esses resultados reforçam a importância de garantir o acesso precoce a essa tecnologia para todas as crianças que possam se beneficiar dela., Negativo e dificuldades: Em relação ao medicamento, não observamos aspectos negativos relevantes durante o tratamento. Pelo contrário, os benefícios foram muito superiores. A maior dificuldade foi conseguir o acesso à terapia, já que ela ainda não está disponível de forma ampla para todas as crianças que podem se beneficiar. Essa demora gera ansiedade nas famílias e pode significar perda de uma oportunidade importante de evitar complicações e preservar a saúde desde os primeiros anos de vida.	3ª - Sim, Qual: Sim. Antes da terapia moduladora, meu filho utilizava os tratamentos convencionais para controle da fibrose cística, incluindo reposição de enzimas pancreáticas, medicamentos respiratórios, fisioterapia respiratória e outros cuidados contínuos para tratar as complicações da doença. Esses tratamentos eram importantes para controlar os sintomas, mas não atuavam na causa da fibrose cística., , Com o início da terapia moduladora, houve uma melhora significativa do quadro clínico, permitindo a suspensão de vários desses tratamentos e proporcionando uma qualidade de vida muito melhor., Positivo: Os tratamentos convencionais foram importantes para controlar os sintomas da fibrose cística e oferecer suporte ao meu filho enquanto ele ainda não tinha acesso à terapia moduladora. Eles ajudaram no manejo da doença e contribuíram para enfrentar momentos difíceis, sendo fundamentais dentro das possibilidades disponíveis na época., , No entanto, minha experiência mostrou que esses tratamentos atuavam principalmente no controle das complicações, exigiam uma rotina intensa de cuidados e não impediam a progressão da doença., Negativo: A principal limitação dos tratamentos convencionais é que eles controlam os sintomas e as complicações da fibrose cística, mas não tratam a causa da doença. Mesmo seguindo corretamente todas as orientações médicas, meu filho continuou enfrentando complicações graves, com internações, cirurgias e uma rotina muito intensa de medicamentos e cuidados diários., , Além disso, esses tratamentos exigem muito da criança e da família, tanto física quanto emocionalmente, sem oferecer a possibilidade de modificar a evolução da doença como a terapia moduladora.	4ª - As evidências científicas demonstram que a terapia com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (TRIKAFTA) atua na causa da fibrose cística ao restaurar parcialmente a função da proteína CFTR. Estudos clínicos mostraram melhora significativa da função pulmonar (VEF1), redução das exacerbações respiratórias, diminuição da concentração de cloro no suor, melhora do estado nutricional e da qualidade de vida em pacientes elegíveis para o tratamento., , Estudos mais recentes também sugerem que o início precoce da terapia pode preservar a função de órgãos afetados pela doença, como pulmões e pâncreas, reduzindo a progressão dos danos e proporcionando melhores perspectivas de crescimento e desenvolvimento infantil., , A experiência do meu filho é compatível com esses achados. Após o início da terapia, ele apresentou recuperação da função pancreática, suspensão da reposição de enzimas pancreáticas e de outros tratamentos de suporte, além de não apresentar novas internações relacionadas à progressão da fibrose cística., , Referências:, , * Middleton PG et al. Elexacaftor–Tezacaftor–Ivacaftor for Cystic Fibrosis with a Single Phe508del Allele. New England Journal of Medicine. 2019., * Heijerman HGM et al. Efficacy and Safety of the Elexacaftor Plus Tezacaftor Plus Ivacaftor Combination Regimen in People With Cystic Fibrosis Homozygous for F508del. The Lancet.	5ª - Sim. Embora eu não seja especialista em economia da saúde, entendo que a análise de custo deve considerar não apenas o valor da terapia, mas também os custos evitados com internações hospitalares, cirurgias, uso contínuo de medicamentos de suporte, atendimentos de urgência e manejo das complicações da fibrose cística ao longo do tempo., , Na experiência do meu filho, após o início da terapia moduladora, houve redução importante da necessidade de internações e de diversos cuidados de suporte, o que sugere potencial impacto na redução de custos indiretos e diretos relacionados à progressão da doença., , Do ponto de vista econômico, diversos estudos internacionais apontam que terapias moduladoras podem reduzir o uso de recursos de saúde ao longo do tempo, especialmente quando iniciadas precocemente, embora o custo inicial do medicamento seja elevado., , Referências:, , * Heijerman HGM et al. Lancet (2019) – Estudos clínicos com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor., * Middleton PG et al. New England Journal of Medicine (2019)., * Cystic Fibrosis Foundation. Relatórios e análises sobre impacto de terapias moduladoras e utilização de recursos em fibrose cística., *

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				2019., * Cystic Fibrosis Foundation. Diretrizes sobre moduladores da CFTR.	European Cystic Fibrosis Society (ECFS). Documentos de posicionamento sobre acesso e impacto de terapias moduladoras.
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor no SUS para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del no gene CFTR., , A fibrose cística é uma doença genética rara, crônica e progressiva, que pode causar infecções respiratórias recorrentes, perda de função pulmonar, dificuldades digestivas, prejuízo ao ganho de peso, internações frequentes e danos irreversíveis ainda na infância. Nessa faixa etária, o tratamento atualmente disponível no SUS é baseado sobretudo no controle de sintomas e infecções, sem atuar diretamente na causa da doença., , A terapia tripla representa uma mudança importante porque atua no defeito da proteína CFTR, podendo modificar o curso da doença desde cedo. A infância entre 2 e 5 anos é uma janela decisiva: tratar precocemente pode evitar agravamentos, preservar função pulmonar, melhorar nutrição e desenvolvimento, reduzir internações, uso de antibióticos, idas ao pronto atendimento e sofrimento das famílias., , Também deve ser considerado o impacto social e econômico mais amplo. A ausência de tratamento efetivo aumenta custos assistenciais, internações, perda de produtividade dos cuidadores e judicialização. O acesso pelo SUS promove equidade, pois impede que apenas famílias com renda, plano de saúde ou decisões judiciais consigam tratamento., , Embora existam discussões sobre custo e incertezas das evidências, trata-se de doença rara, grave e progressiva, em crianças pequenas, nas quais estudos comparativos podem ser difíceis por razões éticas. Por isso, a decisão deve considerar não apenas o custo imediato, mas o benefício clínico, humano e social de evitar danos permanentes desde os primeiros anos de vida., , Assim, defendo que o medicamento seja incorporado ao SUS, com negociação de preço e critérios de acompanhamento, garantindo acesso justo, precoce e responsável às crianças elegíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria muito importante para melhora na qualidade de vida e longevidade dos pacientes!	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na sobrevida e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já foi comprovado a eficácia desse medicamento. E mais pessoas precisam!	2ª - Sim, Qual: Medicamento se usados de forma correta salvam vidas., Positivo e facilidades: Melhoria na vida das pessoas., Negativo e dificuldades: Quando se ultizada de forma errada ou indevidamente geram problemas para todos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de uma menina de 4 anos com fibrose cística. Nesta consulta pública, minha filha se enquadra exatamente na faixa etária analisada, mas não possui a variante F508del. Ela tem as variantes G85E e 875+1G>A. Na outra consulta pública, acontece justamente o contrário: a G85E está contemplada, mas apenas para pacientes a partir de 6 anos. Na prática, minha filha acaba ficando de fora das duas análises. Essa realidade nos faz perceber que existem crianças muito pequenas, com fibrose cística grave, que continuam sem acesso a um tratamento modificador da doença, mesmo já existindo evidências científicas e aprovação regulatória internacional para diferentes grupos de pacientes., Ainda assim, faço questão de apoiar integralmente esta incorporação para as crianças de 2 a 5 anos com F508del. Quanto mais cedo uma criança inicia o Trikafta, maiores são as chances de preservar sua função pulmonar, seu estado nutricional, seu crescimento e sua qualidade de vida. Esperar a doença avançar para só então tratar não faz sentido quando existe uma terapia capaz de atuar na causa da doença., Como pai, sei exatamente o que significa assistir diariamente à fibrose cística progredir enquanto esperamos novas ampliações de acesso. Nenhuma família deveria passar por isso. Espero sinceramente que essas crianças tenham acesso ao Trikafta o quanto antes e que esse avanço seja apenas mais um passo para que, em breve, todas as crianças responsivas pelas evidências científicas e pelas aprovações regulatórias também possam ser contempladas. NA FIBROSE CÍSTICA, ESPERAR NUNCA É NEUTRO. Tempo significa perda de função pulmonar, maior carga de tratamento e oportunidades perdidas de preservar a saúde. Por isso, apoio totalmente esta incorporação.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicações: Alfadornase, Salbutamol spray, salina 3%, soro oral, antibiótico Rifampicina suspensão, antibiótico Sulfametoxazol + trimetropin supensão, Clorexidina solução degermante a 2%, Mupirocina pomada, Vitadek, , , Procedimentos: Fisioterapia respiratória, elastase fecal, espirometria, ultra + elastografia, tomografia do tórax, teste do suor, cultura de escarro e swab, exames laboratoriais , , Produto: sal adicional na comida (2 g no almoço e 2 g na janta), Positivo: Minha filha teve um primeiro teste do pezinho positivo, seguido de um segundo resultado negativo. Aos cinco meses de vida, após uma virose, seu estado de saúde piorou de forma importante. Inicialmente recebeu o diagnóstico de Síndrome de Bartter e precisou ser internada em UTI. Somente depois surgiu a suspeita de fibrose cística e o exame genético confirmou o diagnóstico. Desde então, nossa rotina passou a ser marcada pelos tratamentos convencionais da fibrose cística, como fisioterapia respiratória, medicamentos, suplementação, reposição de enzimas pancreáticas, vitaminas, nebulizações e antibióticos sempre que necessário. Reconheço a enorme importância dessas terapias. Elas ajudam a controlar infecções, melhorar a hidratação das secreções, reduzir sintomas. Graças a esses cuidados, conseguimos oferecer à minha filha uma assistência muito melhor do que ela teria sem tratamento algum.Entretanto, aprendemos que esses tratamentos tratam principalmente as consequências da fibrose cística. Eles não agem na causa e nem impedem que a doença continue evoluindo. Por isso, apesar de todos os benefícios que proporcionam, continuamos aguardando um tratamento que atue diretamente na causa da doença., Negativo: O maior aspecto negativo é que essas terapias exigem uma rotina extremamente intensa sem conseguir interromper a progressão da fibrose cística. Nossa família organiza praticamente todos os dias em função dos horários de medicamentos, nebulizações, fisioterapia respiratória, enzimas, vitaminas e consultas. É uma carga enorme para uma criança de apenas quatro anos e para toda a família. Apesar de todo esse esforço, continuamos convivendo com a incerteza. Sabemos que a doença pode piorar a qualquer momento, porque esses	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			tratamentos controlam sintomas e complicações, mas não agem na causa da fibrose cística. A própria história da minha filhinha demonstra isso. Ainda bebê, ela precisou de internação em UTI e enfrentou um quadro grave antes mesmo do diagnóstico definitivo. Isso mostra como a doença pode ser agressiva desde os primeiros meses de vida. EXISTE AINDA UMA SITUAÇÃO ESPECIALMENTE DIFÍCIL PARA NOSSA FAMÍLIA. HOJE, A ATIÊ FICA EXCLUÍDA DAS DUAS CONSULTAS PÚBLICAS EM ANDAMENTO: NESTA CONSULTA ELA POSSUI A IDADE, MAS NÃO A MUTAÇÃO, NA CONSULTA DAS VARIANTES RARAS ELA POSSUI UMA MUTAÇÃO RESPONSIVA, MAS NÃO A IDADE MÍNIMA EXIGIDA. ENQUANTO ISSO, A FIBROSE CÍSTICA CONTINUA AVANÇANDO. Como pai, é muito difícil saber que fazemos absolutamente tudo o que está ao nosso alcance e, mesmo assim, ainda não temos acesso ao tratamento que pode modificar o curso da doença. Essa sensação de impotência talvez seja o aspecto mais doloroso para toda a família.		
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a incorporação da medicação tricafta pois já vem mostrando sua eficácia. podendo transformar a evolução da doença em muitas pessoas, reduzindo exacerbações, hospitalizações e melhorando significativamente a qualidade e a expectativa de vida quando usado continuamente. O benefício costuma diminuir se o tratamento for interrompido.	2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema Importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha com o protocolo de fibrose cistica ., Não tem condições de arcar com o medicamento.,	2ª - Sim, Qual: Minha sobrinha esta em tratamento e precisa da medicação, Positivo e facilidades: A melhora em um todo para pacientes que esta em tratamento de fibrose castigando foi de, Negativo e dificuldades: Não foi percebido nem um aspecto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudará bastante as famílias que passam por essa situação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças como estes são comparativamente um custo baixo para o SUS por ter poucos casos, mas aumentam bastante a expertise, habilidade e o conhecimento dos médicos que se envolvem. Além disso, incorporação fará com que pessoas em situações de vulnerabilidade tenham a opção de ser tratada, um dos pilares da inclusão social. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Respeito à CF88.	2ª - Sim, Qual: Medicamento trikafta , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Aumento de peso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos dar as melhores condições à vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Outro medicamento que foi primordial para o meu tratamento., Positivo: A saúde se restabeleceu., Negativo: Nada	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Obedecendo a CF 88, deve ser incorporada ao SUS e garantir a saude a todos.	2ª - Sim, Qual: Medicamento trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, ou melhor, mudança radical de vida! Em apenas 1 mês, ja senti uma diferença enorme na minha vida, coisas simples como tomar banho e secar o cabelo ficaram mais fáceis! A seleção diminuiu em 90%. Minha capacidade pulmonar doi de 39% para 51% e expandiu meu pulmão, fazendo com que ru respirasse melhor., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Tobramicina, Alfadonarse, Antibióticos , Positivo: Uma pequena melhora, nada comparado ao milagre do trikafta, Negativo: Tive alergias graves	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma criança de 2 anos com fibrose cística que apresentou melhora considerável após tratamento com trikafta	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas e crianças com está doença que precisão desse recurso pois o tratamento no modelo privado é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Fibrose Cística é uma condição altamente impactante na qualidade de vida do paciente e de sua família. Como se trata de uma doença genética e hereditária quanto mais cedo for diagnosticada e mais cedo se iniciar o tratamento melhor previsibilidade de controle da doença, qualidade de vida do paciente e da família, menos custos de futuras internações hospitalares, minimização da doença afetar outros órgãos e ampliar o impacto com outras doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Crianças com famílias sem condições financeiras possuem essa doença e precisam de acesso ao medicamento para ter uma vida normal. É direito delas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante ter esse medicamento a disposição de pessoas que precisam, até porque o tratamento é muito caro pra pagar particular ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, n/a	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que todas as tecnologias estudadas tem que ser incorporadas, principalmente as da áreas de saúde. , Sabemos da importância dos tratamentos das doenças raras e quanto é difícil adquirir remédios.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, esse medicamento é muito importante porque pode melhorar a qualidade de vida das crianças com fibrose cística. Mesmo quando a doença está controlada, a rotina de tratamento é muito pesada, com nebulizações e fisioterapia respiratória todos os dias, além de ficar ainda mais intensa quando acontecem infecções. Isso acaba limitando a infância e exige muito da família., , Esse medicamento não é uma cura, mas ajuda a tratar a causa da doença e pode evitar que ela piore com o tempo. Quanto mais cedo a criança tiver acesso ao tratamento, maiores são as chances de preservar a saúde, principalmente dos pulmões, e permitir que ela tenha uma vida mais saudável e com menos limitações. Como o custo é muito alto, a disponibilização pelo SUS é essencial para que todas as crianças que precisam possam ter acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvar a vida de crianças com essa condição deve ser prioridade para uma nação , ainda mais medicação que é completamente inacessível e define pela classe social quem vive e quem morre	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser fornecido para garantir o direito à vida e dignidade dos portadores e parentes dos portadores desta condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), optaram por fazer a contribuição a esta Consulta Pública em conjunto., Nossa opinião está detalhada no anexo.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA, Positivo e facilidades: A Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), optaram por fazer a contribuição a esta Consulta Pública em conjunto., Nossa opinião está detalhada no anexo., Negativo e dificuldades: A Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), optaram por fazer a contribuição a esta Consulta Pública em conjunto., Nossa opinião está detalhada no anexo.	3ª - Sim, Qual: A Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), optaram por fazer a contribuição a esta Consulta Pública em conjunto., Nossa opinião está detalhada no anexo., Positivo: A Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), optaram por fazer a contribuição a esta Consulta Pública em conjunto., Nossa opinião está detalhada no anexo., Negativo: A Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), optaram por fazer a contribuição a esta Consulta Pública em conjunto., Nossa opinião está detalhada no anexo.	4ª - A Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), optaram por fazer a contribuição a esta Consulta Pública em conjunto., Nossa opinião está detalhada no anexo.	5ª - A Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), optaram por fazer a contribuição a esta Consulta Pública em conjunto., Nossa opinião está detalhada no anexo., Tambem em anexo carta enviada pelas duas Sociedades, em conjunto, referente a aspectos econômicos.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito caro que trará muitos benefícios para crianças que sofrem da doença, evitando internações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família, que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas, 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa,, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero, diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas, internações hospitalares deixam em todos os membros da casa., A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios, sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é, frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a, terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos, e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu, filho., A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a, variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como, testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma, necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da, vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações, que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde., Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito, de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da, próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração, partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça,, saúde e compaixão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma amiga minha tem um bebê que passa por isso e é muito triste ver o sofrimento da família dela com a internação sucessiva de uma criança tão pequena	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou fisioterapeuta com pós graduação em cardiorrespiratória, e entendo as particularidades da doença fibrose cística, o que acomete e as limitações que pode vir a causar nas pessoas, assim como já acompanhei pacientes que receberam a medicação Trikafta e foi observado que o quanto antes iniciada essa terapia pode trazer inúmeros benefícios, principalmente diminuição de internações por causas respiratórias., Sou fisioterapeuta da Maitê Felix Cunha, diagnosticada com Fibrose Cística no teste do pezinho e confirmado pelo exame de suor, a acompanho desde os 3 meses com isso as muitas infecções que adquiriu em tão pouco tempo de vida, tenho certeza que se ela já tivesse idade para receber a medicação teríamos ótimos resultados, principalmente a qualidade de vida., Espero que cada vez mais cedo as crianças diagnosticadas tenham acesso pelo SUS a essa medicação que pode trazer tantas mudanças na saúde e principalmente reduzindo sequelas	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: melhora dos sintomas respiratórios dos pacientes, Negativo e dificuldades: não percebi nada negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho fibrose cística na família, mas conheço histórias de quem convive com a doença e fico pensando como deve ser difícil crescer com uma rotina de tratamentos e cuidados que a maioria das crianças nunca vai precisar enfrentar. Tanto para os pais, que tem como prioridade cuidar dos filhos e deixa-los bem, quanto para as crianças, que perdem parte da infancia tendo que cuidar da saude, a fibrose cistica é muito desafiadora.Na minha opinião, se já existe uma medicação capaz de reduzir o impacto da doença e trazer benefícios quando iniciada cedo, ela deveria estar disponível pelo SUS para as crianças que podem se beneficiar dela. Acho que, quando existe a chance de evitar sofrimento, preservar a saúde e dar uma perspectiva melhor para o futuro de uma criança, vale a pena investir nisso. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A terapia moduladora tripla já mostra excelentes resultados em crianças acima de 6 anos de idade. Nos Estados Unidos, já se usa a partir de 2 anos, mostrando segurança e eficácia. Vários estudos tem mostrado que o uso precoce da terapia tripla consegue evitar a progressão natural da doença, evitando acometimentos graves e importantes como infecções respiratórias de repetição, bronquiectasias, perda da função pulmonar, desnutrição, internações frequentes, entre outros. A oportunidade de iniciar terapia tripla precocemente é fundamental para reduzir a morbimortalidade da Fibrose Cística e trazer mais qualidade de vida para os pacientes.	2ª - Sim, Qual: Terapia tripla Elexacaftor + Tezacaftor + Ivacaftor., Positivo e facilidades: A qualidade de vida que os pacientes passam a ter. Controle de sintomas, redução das infecções, melhora do peso e da função pulmonar. Poder ser socialmente ativo por não estar frequentemente internado. , Negativo e dificuldades: O aspecto negativo é saber que crianças a partir de 2 anos já podem se beneficiar, mas ainda não tem acesso via SUS.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito a vida,	2ª - Sim, Qual: Tricafta , Positivo e facilidades: Eu tenho a minha menina que usando o Tricafta teve muita melhora na saturação, voltou a tomar banho sem oxigênio, andar de bicicleta e interagir com as pessoas , ter disposição graças ao Tricafta. , Negativo e dificuldades: Alto custo da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A recomendação preliminar desfavorável fundamenta-se predominantemente na elevada razão de custo-efetividade incremental (RCEI) e no impacto orçamentário estimado, e não na ausência de benefício clínico. O relatório reconhece que o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor modifica a história natural da fibrose cística, melhora biomarcadores, reduz exacerbações e representa a única terapia etiológica disponível para crianças de 2 a 5 anos com variante F508del. Em ATS, entretanto, a análise econômica não pode considerar o preço da tecnologia como um parâmetro imutável. A experiência brasileira demonstra o contrário. Antes da incorporação ao SUS, a primeira aquisição para cumprimento de decisões judiciais (SEI 25000.158616/2021-32) ocorreu por aproximadamente R$ 112.779,05 por caixa. Após o registro na Anvisa e a fixação do PMVG pela CMED, o preço caiu para R$ 68.321,40 por caixa (SEI 25000.079431/2022-43). Posteriormente, novas negociações reduziram o preço para R$ 66.954,68 (Contrato 42/2023), R$ 66.285,24 (Contrato 247/2023) e R$ 35.231,28 por caixa (Contratos 357/2024 e 193/2025), evidenciando redução superior a 48% em relação às primeiras compras centralizadas e de cerca de 69% em relação à primeira aquisição judicializada. Esse histórico demonstra que o preço do medicamento é altamente sensível à negociação institucional. Antes da incorporação anterior (pacientes F508del acima de 6 anos), a ABRAM e o GTPI requereram ao MS a declaração de interesse público dos moduladores da CFTR para fins de licenciamento compulsório (NUP 25000.017402/2023-79) e insistirão no pedido, para viabilizar o acesso de todos. Atualmente a mesma medicação é comercializada em Bangladesh (TRIKO - Beximco Pharmaceulticals) por US$ 12.750 por ano para adultos e US$ 6.375 para crianças, em regime permitido pelas flexibilidades do Acordo TRIPS. A avaliação da CONITEC deve ocorrer em conjunto com uma iniciativa do MS para o licenciamento compulsório, visando ampliar a negociação e garantir o acesso.	2ª - Sim, Qual: elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®), Positivo e facilidades: Diminuição das exacerbações, ganho de peso, aumento da capacidade respiratória, aumento do VEF1 na espirometria, aumento da disposição, término das tosses, melhora no sono e na produtividade., 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 **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Indo para o SUS as pessoas que precisam terão acesso.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA , Positivo e facilidades: Minha filha está ótima. , Já foi tirado a tobramicina e o pulmozime., Está tendo uma vida muito próxima do normal dos seus colegas de escola., Se alimenta bem se locomove bem, participa das atividades físicas ., Estou muito agredida., Negativo e dificuldades: Só teve benefícios	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Instituto Unidos pela Vida defende que o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) deve ser incorporado ao SUS para crianças de 2 a 5 anos porque a fibrose cística não é silenciosa na primeira infância. Os danos começam cedo, podem ser irreversíveis, e o tratamento precoce representa uma janela crítica para modificar a trajetória da doença. , Estudos brasileiros demonstram que 95,6% das crianças com média de 3 anos já apresentam alterações pulmonares estruturais, incluindo bronquiectasias em 45,5% dos casos. Adiar o acesso até os 6 anos significa permitir que lesões permanentes se instalem antes que a criança receba uma terapia que atua na causa básica da doença. As evidências apresentadas no anexo complementar demonstram benefício consistente do ETI nessa faixa etária, com redução média de -57,9 mmol/L no cloreto no suor e melhora significativa do Índice de Depuração Pulmonar (LCI2,5), indicando restauração da função da proteína CFTR. Dados de mundo real em crianças de 2 a 6 anos mostram melhora do IMC, aumento da função pulmonar (VEF1) e redução da colonização por Pseudomonas aeruginosa, de 9/16 para 2/14 crianças. Também houve redução de 35% na necessidade de exames e queda nas visitas ao centro de referência. É essencial considerar o impacto familiar. Conforme estudo realizado pelo Unidos pela Vida, a rotina de cuidados consome em média 3h45min por dia, e 75,9% dos cuidadores relataram ansiedade ou depressão no EQ-5D-3L. Entre cuidadores de crianças até 6 anos em uso de Trikafta®, 90% relataram melhora importante na qualidade de vida da criança após o início do tratamento. Trata-se de uma questão de equidade, afinal, hoje as crianças de 2 a 5 anos no SUS contam apenas com manejo sintomático, enquanto pacientes mais velhos já têm acesso à tecnologia. Incorporar o ETI é necessário para reduzir danos irreversíveis e garantir às crianças brasileiras a mesma oportunidade de evolução clínica e qualidade de vida já observada em ensaios clínicos e na prática clínica.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: A partir da experiência acompanhada pelo Instituto Unidos pela Vida junto à comunidade de fibrose cística, os principais aspectos positivos percebidos com o uso do Trikafta® são a melhora global da qualidade de vida, a redução de sintomas respiratórios e gastrointestinais, a melhora do estado nutricional, a redução de infecções e exacerbações, e a diminuição da carga diária de cuidado. Em crianças pequenas, esses benefícios são especialmente relevantes porque ocorrem em uma fase decisiva do desenvolvimento, quando ainda há oportunidade de evitar ou reduzir a progressão de danos pulmonares irreversíveis., Estudo realizado pelo Unidos pela Vida identificou que cuidadores de crianças até 6 anos em uso do Trikafta® relataram melhora importante da qualidade de vida da criança, além de redução de sintomas que impactam diretamente a rotina familiar, como tosse, cansaço, dificuldades gastrointestinais e necessidade constante de cuidados. Também são observados impactos positivos na família, com maior tranquilidade, menos medo de pioras clínicas e menor sobrecarga emocional. Além da visão institucional, relato minha experiência pessoal como pessoa com fibrose cística, com mutação. Fui diagnosticada aos 23 anos, em estágio avançado, após uma infância marcada por pneumonias recorrentes desde os 3 meses de idade. Antes do diagnóstico, eu tinha em média três pneumonias por ano, e aos 6 anos já acumulava lesões pulmonares graves. Aos 18 anos, precisei realizar lobectomia superior e média, consequência do atraso no diagnóstico e no acesso a tratamento adequado. Hoje, após dois anos em uso de Trikafta®, não tive nenhuma pneumonia, minha função pulmonar aumentou de 51% para 80% e deixei de ter tosse diária, algo que fazia parte da minha vida o tempo todo. Hoje respiro infinitamente melhor e vivo com menos medo de novas infecções e complicações. Por isso, considero que os aspectos positivos da tecnologia são clínicos, funcionais, emocionais e sociais e ela deve ser disponibilizada!, Negativo e dificuldades: Não foram observados aspectos negativos.	3ª - Sim, Qual: Pulmozyme, enzimas pancreáticas, corticóides, antibióticos., Positivo: As demais tecnologias utilizadas eram importantes para o manejo da fibrose cística, mas tinham como objetivo principal minimizar sintomas, tratar complicações e controlar infecções. , Negativo: Elas não atuavam na causa básica da doença. Mesmo utilizando esses tratamentos, eu seguia apresentando pneumonias recorrentes, tosse crônica diária e perda progressiva de função pulmonar. Portanto, os aspectos positivos eram limitados ao controle parcial dos sintomas e das exacerbações, sem modificar de forma significativa a trajetória da doença.,	4ª - As evidências técnico-científicas apresentadas no anexo complementar sustentam a incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) para crianças de 2 a 5 anos, pois demonstram que o tratamento atua na causa básica da fibrose cística, promove ganhos clínicos mensuráveis e pode prevenir danos irreversíveis que começam cedo., , A realidade brasileira reforça a urgência do tratamento precoce. Amoras et al. (2026) demonstraram que 95,6% das crianças avaliadas, com média de 3 anos, já apresentavam alterações estruturais pulmonares, incluindo bronquiectasias em 45,5% e aprisionamento aéreo em 86,6%. Isso mostra que a doença não é silenciosa antes dos 6 anos e que esperar pode permitir lesões permanentes., , Dados de mundo real também confirmam os benefícios do ETI, com melhora de IMC e função pulmonar, redução de visitas clínicas, exames, exacerbações, uso de antibióticos e colonização por Pseudomonas aeruginosa. No Brasil, Martins et al. (2025) observaram queda da positividade para essa bactéria de 43,6% para 5,1%., , Além dos desfechos clínicos, a pesquisa Jornada do Cuidado, do Unidos pela Vida, mostrou que 90% dos cuidadores de crianças até 6 anos em uso de ETI relataram melhora importante na qualidade de vida da criança. , , Assim, as evidências indicam que o ETI entre 2 e 5 anos não é apenas uma alternativa terapêutica, mas uma intervenção necessária	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				para prevenir dano precoce, reduzir sobrecarga familiar e modificar a trajetória da fibrose cística.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um filho com Fibrose Cística, idade 39 anos, e hoje vive bem graças ao uso do Trikafta., Ao longo de sua vida, antes do Trikafta, tinha inúmeras ocorrências que provocavam problemas e lhe prejudicava na sua rotina.	2ª - Sim, Qual: O próprio Trikafta, , Positivo e facilidades: Melhora significativa na parte pulmonar, digestiva e pancreática., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto.	3ª - Sim, Qual: Outras medicações que fazem parte do SUS para a Fibrose Cística mas não se compara com o Trikafta., Positivo: Comparando com o Trikafta, este é infinitamente melhor., Negativo: Com o uso do Trikafta, as outras medicações são menos eficazes.,	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma criança da escola que trabalho tem a fibrose e faltava muito, vivia internada, não ganhava peso, não brincava. Depois da medicação vive bem, brinca, está aprendendo se desenvolvendo e indo na escola	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma amiga minha tem um bebê que passa por isso e é muito triste ver o sofrimento da família dela com a internação sucessiva de uma criança tão pequena	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou psicóloga e tenho acompanhado casos de pacientes e familiares na luta contra a fibrose cística, não somente fisicamente como psicologicamente. Ao ler sobre a medicação e as evidências de melhoria no bem estar do paciente, acredito que a disponibilidade dessa medicação na rede publica de saúde vá beneficiar milhares de pacientes e suas famílias! Trazendo melhor bem estar biopsicossocial 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 **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pneumologista pediátrica e atuo centro de referência para fibrose cística (FC) no Sul, Lá acompanho crianças elegíveis ao tratamento com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) e considero que sua incorporação para pacientes de 2 a 5 anos representa um avanço importante no cuidado da doença. Além da evidência proveniente dos estudos clínicos, nossa experiência assistencial demonstra que os benefícios observados na literatura também podem ser reproduzidos na prática clínica brasileira. Acompanhamos 6 crianças < 6 anos tratadas com ETI, adquirido via judicial, com melhora consistente da qualidade de vida. Observamos redução expressiva dos níveis de cloro no suor, indicando recuperação da função da CFTR, além de melhora do estado nutricional e, redução da colonização respiratórias por bactérias, incluindo P. aeruginosa e MRSA que pioram prognóstico da doença., levando a uma diminuição importante das exacerbações pulmonares, necessidade de antibióticos e internações hospitalares, , , Vale ressaltar que as alterações pulmonares e pancreáticas da FC iniciam-se bem cedo e tendem a ser progressivas, logo que o início mais precoce do ETI vai agir em uma fase em que muitos danos ainda podem ser evitados, dessa forma levando a menor progressão de doença e menor risco de danos/gastos futuros. Além dos benefícios clínicos, a redução de exacerbações, hospitalizações e uso de antibióticos representa menor utilização de recursos de saúde e menor impacto para as famílias, que passam a conviver com menor carga de tratamento e melhor qualidade de vida., , Considerando as evidências científicas disponíveis, os resultados observados na prática clínica e o perfil de segurança já demonstrado para essa faixa etária, manifesto-me favoravelmente à incorporação do ETI nos pacientes elegíveis de 2-5 anos com FC.	2ª - Sim, Qual: Já tive experiência com uso da terapia Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) em pacientes 2-5 anos com FC elegíveis , em centro de referência de FC no Sul do Brasil., Positivo e facilidades: Na prática clínica, observamos que o ETI promove benefícios que vão além da melhora de parâmetros laboratoriais. As crianças apresentaram redução significativa dos níveis de cloro no suor, melhora do estado nutricional, ganho de peso e evolução favorável do índice de massa corporal. As famílias frequentemente relataram melhora do apetite, maior disposição para as atividades diárias e redução dos sintomas respiratórios., , Também verificamos diminuição importante da frequência de exacerbações pulmonares, das hospitalizações e da necessidade de antibioticoterapia, refletindo melhor controle da doença. Em alguns pacientes houve negativação de culturas respiratórias previamente positivas para patógenos associados à progressão da doença pulmonar, como P. aeruginosa, MRSA, Serratia spp. e Klebsiella spp., , Outro aspecto relevante foi a possibilidade de preservar órgãos ainda em desenvolvimento. Em parte dos pacientes observamos aumento da elastase fecal após o início do tratamento, sugerindo benefício sobre a função pancreática quando a terapia é iniciada precocemente., , O tratamento apresentou boa tolerabilidade, com perfil de segurança compatível ao descrito na literatura, e seu monitoramento clínico, laboratorial e oftalmológico mostrou-se plenamente viável na rotina do nosso centro de referência., , Negativo e dificuldades: , Durante nossa experiência clínica não observamos limitações relevantes relacionadas à eficácia ou à segurança do ETI nessa faixa etária. O principal desafio permanece sendo a dificuldade de acesso ao medicamento para crianças elegíveis.	3ª - Sim, Qual: Tratamento convencional para FC, com seguimento com equipe multidisciplinar e uso de diversas terapias: enzimas pancreáticas, alfa dornase, salina hipertônica, antibióticos inalados, orais ou endovenosos, vitaminas, fisioterapia respiratória, suplementos, oxigenoterapia, que tratam apenas os sintomas da doença e não o defeito da proteína CFRT, como a terapia com ETI., Positivo: O tratamento convencional permanece essencial, pois atua nas consequências da doença e continua sendo necessária em concomitância com o ETI, principalmente em pacientes que já iniciam o ETI mais tardiamente, e já tem lesões mais graves e avançadas. , Negativo: O tratamento convencional atua predominantemente nas consequências da doença e não corrige o defeito da proteína CFTR. Mesmo com fisioterapia respiratória, suporte nutricional, enzimas pancreáticas, antibióticos inalatórios e acompanhamento multiprofissional, muitos pacientes continuam apresentando progressão da doença pulmonar, infecções recorrentes e hospitalizações. Além disso são muitas terapias que levam a uma sobrecarga para paciente e família, sem atuar na causa base da doença. Já o ETI complementa esse cuidado ao atuar na causa da doença, oferecendo potencial para retardar ou evitar danos irreversíveis, principalmente quando iniciado precocemente.	4ª - As evidências atualmente disponíveis sustentam a utilização do ETI em crianças entre 2 e 5 anos. O estudo multicêntrico internacional de fase 3 conduzido por Goralski e colaboradores demonstrou que o tratamento apresenta perfil de segurança favorável e promove redução importante dos níveis de cloro no suor, além de melhora do índice de depuração pulmonar (LCI), um marcador sensível de doença pulmonar precoce., , Esses resultados fundamentaram a aprovação da terapia por importantes agências regulatórias internacionais e vêm sendo confirmados por estudos de seguimento e por dados de vida real, que demonstram manutenção dos benefícios clínicos ao longo do tempo, incluindo redução de exacerbações, hospitalizações, uso de antibióticos e melhora do estado nutricional., , A experiência do nosso centro de referência é consistente com esses achados e reforça que os benefícios descritos na literatura internacional também são observados na realidade brasileira. Considerando que os danos pulmonares e pancreáticos se iniciam nos primeiros anos de vida e frequentemente são irreversíveis, a introdução precoce do ETI representa uma oportunidade de modificar a evolução da doença antes do estabelecimento de sequelas permanentes., , Referência principal:, Goralski JL, Hoppe JE, Mall MA, et al. Phase 3 Open-Label Clinical Trial of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaft	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				or in Children Aged 2–5 Years With Cystic Fibrosis and at Least One F508del Allele. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2023, 208.	

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tratamento eh de extrema importante para a saude e qualidade de vida de crianças com fibrose cística e seus cuidadores.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor / Tezacaftor / Ivacaftor, Positivo e facilidades: Minha filha de 5 anos tem fibrose cística e foi diagnosticada pelo teste do pezinho. Mesmo antes do diagnostico, notávamos ela como um bebe com dificuldade de ganhar peso, e com fezes com odor diferente. Ao ser diagnosticada, iniciamos as nebulizações com salina hipertonica, tratamento com enzimas pancreáticas e vitaminas. Gastávamos alem do programado com fisioterapia respiratória diária, alem de conviver com a incerteza da resposta dela ao tratamento. As gripes e resfriados vinham todo mes, com dificuldade de cura, e maior gasto com fisioterapia respiratória e antibioticos. Aos 3 anos e 3 meses nossa filha iniciou o tratamento com o modulador do CFTR, e pudemos notar uma melhora significativa nos sintomas respiratórios e gástricos. Menos idas ao hospital e melhora da qualidade de vida para ela e para nos, pais. Antes tínhamos que reservar um tempo grande do nosso dia para inalações e fisioterapia respiratória e medicamentosa. Os gastos com medicos particulares especialistas em FC na nossa cidade natal, para que fosse um ponto de contato em caso de emergencia nao se tornou mais necessário. Alem de gastos com viagens todo mes para buscar medicamentos e consultas com o centro de referencia. , Negativo e dificuldades: Nenhuma experiencia negativa, somente experiencias positivas.	3ª - Não	4ª - 1. Um estudo clinico publicado em 2023 chamado SIMPLIFY estudou crianças de 12-17 anos e demonstrou que a retirada do uso de salina hipertonica e torna-se alfa diária nos pacientes em uso de ETI nao aumentou o numero de internações e nao diminuiu a função pulmonar nesses participantes, demonstrando que, alem da qualidade de vida e aumento da expectativa de vida, uma economia medicamentosa eh gerada com o uso do ETI. (Mayer-Hamblett N, Ratjen F, Russell R, Donaldson SH, Riekert KA, Sawicki GS, Odem-Davis K, Young JK, Rosenbluth D, Taylor-Cousar JL, Goss CH, Retsch-Bogart G, Clancy JP, Genatossio A, O'Sullivan BP, Berlinski A, Millard SL, Omlor G, Wyatt CA, Moffett K, Nichols DP, Gifford AH, SIMPLIFY Study Group. Discontinuation versus continuation of hypertonic saline or dornase alfa in modulator treated people with cystic fibrosis (SIMPLIFY): results from two parallel, multicentre, open-label, randomised, controlled, non-inferiority trials. Lancet Respir Med. 2023 Apr, 11(4):329-340. doi: 10.1016/S2213-2600(22)00434-9.), 2. No ultimo relatório da Cystic Fibrosis Foundation de 2025, constatou por uso de uma inferência que crianças nascidas em 2021 que iniciaram uso de ETI aos 2 anos de idade, tem uma expectativa de vida aumentada em relação aqueles que nasceram em 2018 (https://www.cff.org/sites/default/files/2026-05/2025-Annual-Report-	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Highlights.pdf), demonstrando que quanto antes iniciarmos o tratamento, mais essas pessoas irão viver (com qualidade de vida).	
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em virtude do Acesso a todos, por acesso igualitário: Medicamentos de alta tecnologia e eficácia comprovada, como o Trikafta (que atua diretamente na raiz da falha genética), chegam a custar mais de R$ 90 mil por mês. Sem o SUS, o acesso fica impossível para a grande maioria das famílias.Garantia de vida e dignidade: Com a disponibilização gratuita pelo Sistema Único de Saúde, milhares de pacientes elegíveis conseguem evitar internações hospitalares frequentes, melhorando significativamente a qualidade e a expectativa de vida.O Acesso no BrasilO medicamento Trikafta foi incorporado ao SUS para pacientes com 6 anos ou mais que possuem mutações específicas no gene regulador da doença, e a dispensação pública está em andamento.Existem discussões ativas e Consultas Públicas do Ministério da Saúde para ampliar ainda mais o fornecimento gratuito do remédio a crianças menores de 6 anos e para pessoas com mutações raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa com fibrose cística é minha sobrinha e afiliada que 4 anos a pouco tempo, tenho visto ela sofrendo com febre atrás de febre, tendo que tomar antibióticos, além de dificuldade de ganhar e manter o peso. Os pais dela sempre tem que levá-la em Belo Horizonte para fazer exames e consulta frequentemente devido a este problema de saúde. Por tudo que pesquisei e li sobre este remédio trikafta, ajudaria com estes problemas, melhorando a qualidade de vida dela, por isso peço que seja aprovado, acredito que ajudaria muitas pessoas que sofrem com a doença 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 com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nasci em 1987 com fibrose cística. Passei grande parte do primeiro ano de vida internado com infecções de repetição, os médicos disseram aos meus pais que eu dificilmente sobreviveria e, se sobrevivesse, jamais chegaria à vida adulta. Sobrevivi, mas a doença nunca deixou de progredir., Ao longo de mais de 30 anos, tive acesso apenas a tratamentos sintomáticos, que não impedem a progressão da doença. A partir de 2012, precisei de antibióticos venosos anualmente, por 11 anos seguidos, devido à colonização por Pseudomonas e Burkholderia cepacia. Em outubro de 2021, cheguei ao estágio terminal: 22% de FEV1, dependente de 5 litros de oxigênio contínuo em casa., Em fevereiro de 2022, obtive acesso à terapia tripla elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor por ordem judicial. Em 15 dias, estava livre do oxigênio. Hoje, quase 4 anos depois, minha função pulmonar se estabilizou em torno de 35% de FEV1 — pela primeira vez em 35 anos, deixei de ter queda progressiva., Não consigo deixar de refletir sobre o quanto minha vida seria diferente se eu tivesse tido acesso a essa terapia ainda na idade contemplada nesta consulta, entre 2 e 5 anos. Quanto sofrimento físico eu teria evitado, quanta função pulmonar eu teria preservado, quanta qualidade de vida eu teria ao longo de décadas, e provavelmente uma longevidade muito maior. Tive perdas irreparáveis: impactos profundos na minha saúde física e emocional, nos meus estudos e na minha carreira profissional, que foram amplamente prejudicados pelas internações constantes e pela progressão da doença., A diferença é que essa terapia trata a causa da doença, não apenas seus sintomas. Cada ano sem acesso precoce representa dano que não se recupera depois. Sou plenamente favorável à incorporação desta tecnologia no SUS para essa faixa etária, para que nenhuma criança precise viver o que eu vivi.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: "Desde que iniciei o uso do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, em fevereiro de 2022, os resultados foram imediatos e continuam sustentados até hoje, quase 4 anos depois:, , Independência de oxigênio em tempo recorde: eu utilizava 5 litros de oxigênio contínuo domiciliar desde outubro de 2021. Em apenas 15 dias de tratamento, me tornei totalmente independente do O^2., Estabilização inédita da função pulmonar: partindo de um FEV1 de 22% (estágio terminal), minha função pulmonar não apenas melhorou, como se manteve estável em torno de 35% ao longo dos últimos 4 anos. Essa é a primeira vez em 35 anos de vida que minha função pulmonar não apresenta queda progressiva ano após ano., Redução drástica de internações e uso de antibióticos venosos: antes da terapia tripla, eu precisava de cerca de uma internação por antibiótico venoso por ano (entre 2012 e 2021). Desde que iniciei o ETI, essa necessidade caiu significativamente., Melhora expressiva na qualidade de vida diária: recuperação de disposição física, autonomia para atividades cotidianas sem depender de equipamentos de oxigênio, e uma sensação de estabilidade que nunca tinha experimentado antes, mesmo em fases de ""melhora"" ao longo da vida., Tratamento da causa, não do sintoma: diferente de todos os medicamentos que usei ao longo da vida, o ETI atua diretamente na correção da proteína CFTR, o que explica por que os efeitos são tão mais duradouros e consistentes do que qualquer terapia sintomática anterior., , Esses resultados demonstram, na prática, o real potencial da tecnologia mesmo quando administrada tardiamente, após décadas de dano acumulado — reforçando o benefício ainda maior esperado quando o tratamento é iniciado precocemente, como propõe esta consulta pública para crianças de 2 a 5 anos.", Negativo e dificuldades: Não identifiquei qualquer efeito colateral ao longo de quase 4 anos de uso contínuo do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor. A tolerabilidade foi excelente desde o início do tratamento, sem impactos adversos na minha saúde física., O único aspecto negativo que destaco não está relacionado à tecnologia em si, mas ao acesso a ela: precisei recorrer à via judicial para conseguir o medicamento em fevereiro de 2022, um processo que exige tempo, recursos e conhecimento jurídico que nem todo paciente ou família possui. Essa é uma barreira real, que impõe sofrimento e atraso desnecessários a quem já enfrenta uma doença grave e progressiva. A incorporação formal desta tecnologia no SUS para a faixa etária de 2 a 5 anos eliminaria essa barreira, garantindo que crianças com fibrose cística tenham acesso ao tratamento no momento em que ele é mais eficaz — o mais cedo possível —, sem depender da judicialização.	3ª - Sim, Qual: Ao longo de mais de 30 anos de tratamento da fibrose cística, tive experiência com as seguintes tecnologias/terapias sintomáticas:, , Enzimas digestivas pancreáticas, Dornase Alfa (inalação), Complexo de vitaminas, Ácido ursodesoxicólico (Ursacol), Suplementação de cálcio, Broncodilatadores inalatórios (bombinhas respiratórias), Antibióticos orais (6 a 8 ciclos por ano), Antibióticos venosos (anualmente, de 2012 a 2021, devido à colonização por Pseudomonas aeruginosa e Burkholderia cepacia), Oxigenoterapia domiciliar contínua (a partir de outubro de 2021), Positivo: "Reconheço o valor desses tratamentos apenas pelo que eles realmente são: medidas de sobrevivência diante da ausência, durante décadas, de uma terapia capaz de agir sobre a causa da fibrose cística. Nenhum deles deteve o avanço da doença — apenas adiaram, com grande custo físico e emocional, o que viria a se agravar de qualquer forma., , Enzimas digestivas permitiram alguma absorção de nutrientes, mas não impediram a desnutrição crônica associada à insuficiência pancreática., Dornase Alfa e broncodilatadores aliviaram parcialmente o acúmulo de secreções, mas não impediram a perda progressiva e irreversível de função pulmonar ao longo dos anos., Antibióticos orais e venosos conseguiram conter, episódio após episódio, infecções que colocavam minha vida em risco, mas ao custo de anos de resistência bacteriana crescente e internações cada vez mais frequentes., Complexo vitamínico, cálcio e Ursacol minimizaram, sem resolver, complicações nutricionais e hepáticas decorrentes da doença de base., A oxigenoterapia domiciliar me manteve vivo no estágio mais crítico da doença, mas é, por definição, prova de que a função pulmonar já havia sido destruída além do reparável., , Esse conjunto de tratamentos me manteve vivo, mas não me manteve saudável. Sobrevivi, porém carrego até hoje sequelas físicas e emocionais irreparáveis, resultado direto de décadas em que a doença avançou livremente por trás de um manejo apenas sintomático. Tratar esse tipo de manejo como resposta ""suficiente"" seria repetir, nas crianças de 2 a 5 anos contempladas nesta consulta, exatamente o mesmo erro que moldou permanentemente minha vida — com o agravante imperdoável de que, hoje,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			diferente de quando eu era criança, já existe uma tecnologia comprovadamente capaz de tratar a causa da doença. Negar ou adiar esse acesso, quando ele já está disponível, não é uma posição neutra ou cautelosa: é uma escolha que condena crianças a danos evitáveis e irreversíveis, exatamente como os que eu vivo até hoje.", Negativo: Os aspectos negativos desse conjunto de tratamentos foram numerosos e cumulativos ao longo de décadas:, , Resistência bacteriana progressiva: o uso recorrente de antibióticos orais (6 a 8 ciclos por ano) e, posteriormente, venosos (uma internação por ano, de 2012 a 2021), levou à seleção de bactérias cada vez mais resistentes. Cheguei a um ponto em que apenas antibióticos venosos, em doses e combinações cada vez mais fortes, surtiam efeito., Internações recorrentes e seus custos pessoais: as internações anuais para antibioticoterapia venosa interromperam repetidamente minha rotina, minha vida profissional e meus estudos. Cheguei a resistir a internar para não prejudicar o trabalho — um esforço que se mostrou inútil, pois minha saúde piorava de qualquer forma., Efeitos colaterais dos próprios antibióticos: doses crescentes e ciclos cada vez mais frequentes de antibióticos potentes trazem, por si só, riscos de toxicidade (renal, auditiva, entre outros) que se acumulam ao longo dos anos de uso repetido., Progressão inevitável da doença: nenhum desses tratamentos impediu a queda progressiva da minha função pulmonar, que me levou ao estágio terminal (22% de FEV1) e à dependência de oxigênio contínuo aos 34 anos., Impacto físico e emocional cumulativo: anos de sintomas mal controlados, hospitalizações e incerteza constante sobre o futuro geraram um desgaste emocional profundo, além de sequelas físicas que carrego até hoje, mesmo após a estabilização obtida com a terapia tripla., , Esses aspectos negativos não são falhas de adesão ou de manejo clínico — são o limite estrutural de qualquer tratamento que atua apenas sobre os sintomas, sem corrigir a causa da doença. É exatamente esse limite que a terapia tripla supera, e é por isso que sua incorporação para crianças de 2 a 5 anos é tão urgente: para que elas não precisem experimentar nada disso.		

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma medicação, que pode salvar a vida dessas crianças, com expectativa de vida longa, sem sequelas, essa medição é um verdadeiro milagre.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, não são apenas comprimidos e sim, um milagre, que salva vidas, da esperança, dignidade a todos que tem essa doença. , Positivo e facilidades: Uma vida completamente diferente, cheio de esperanças, com qualidade de vida, sem cirurgias, sem internamentos, sem bactérias, sem idas a emergência, um verdadeiro milagre. , Negativo e dificuldades: Absolutamente nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A criança poderia ter o medicamento a partir dos 2 anos, mas sem ele não frequenta creche ou escola para minimizar o risco de infecções respiratórias, • Não há convívio social com outras crianças — primos, amigos e colegas — pelo risco de contágio, • A família vive em estado de alerta permanente, com impacto significativo na rotina e na saúde mental dos cuidadores, • Há restrição real do desenvolvimento social e neuropsicomotor esperado para a faixa etária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço a filha de uma amiga que tem fibrose e antes não conseguia brincar, não ganhava peso, não tinha forças para estudar e após a medicação virou outra criança, brinca, estuda e vive bem	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito de todo cidadão acesso integral a saúde	2ª - Sim, Qual: Sou médico e tenho informação a respeito da eficácia da terapia, Positivo e facilidades: A possibilidade de pessoas e famílias que vivem com essa situação da fibrose cística terem esperança e acesso a tratamento que modifique o curso da doença, Negativo e dificuldades: É inacessível ao cidadão comum devido o custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quaisquer medicamentos e tratamentos que podem salvar ou melhorar a condição de saúde e vida das pessoas devem ser ofertados gratuitamente ou com baixo custo para a população. Diferente disso é segregação social,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicações de custo elevado e tratamentos psiquiátricos., Positivo: São medicamentos que têm menos efeitos colaterais e tratamentos que fazem muita diferença na vida das pessoas, mas quenpoucos têm acesso por terem um custo muito alto., Negativo: Outros medicamentos mais antigos são mais generalistas e com muitos 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:
Profissional de saúde **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pneumologista pediátrica e docente da Universidade Federal da Bahia. Há mais de 20 anos cuido de pessoas com fibrose cística (FC) e coordeno um centro de referência em um hospital universitário, em Salvador., A FC é uma doença grave, progressiva e clinicamente heterogênea. Conheço de perto o sofrimento que ela impõe aos pacientes e suas famílias. A doença pulmonar, principal causa de morbimortalidade, inicia-se nos primeiros meses de vida e pode causar danos estruturais irreversíveis precocemente. Em nossa experiência, acompanhamos formas graves desde a infância, com elevado impacto para o Sistema Único de Saúde (SUS) e importantes danos para as crianças e suas famílias., Há cerca de dois anos acompanhamos pacientes em uso de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) e observamos melhora expressiva dos desfechos clínicos e da qualidade de vida. Também desenvolvemos estudos sobre o tema e apresentamos resultados parciais no Congresso Europeu de Fibrose Cística de 2026, corroborando esses benefícios mesmo em uma população socialmente vulnerável., Em 2023, o FDA aprovou o ETI para crianças de 2 a 5 anos, seguido por outras agências regulatórias. Embora o estudo que fundamentou essa aprovação não tenha incluído grupo controle, as evidências acumuladas em diferentes faixas etárias confirmam a efetividade do medicamento. Em 2026, Goralski et al. demonstraram a manutenção da segurança e dos benefícios clínicos após 96 semanas, incluindo reversão da insuficiência pancreática em 12% das crianças, além daqueles já demonstrados em maiores de 6 anos., À luz das evidências disponíveis, não disponibilizar o ETI para crianças de 2 a 5 anos representa inequidade no SUS e significa perder a oportunidade de prevenir a progressão da doença e danos irreversíveis., Reconheço que o ETI representa um investimento expressivo para o SUS. Entretanto, seu potencial de modificar a história natural da FC e reduzir complicações justifica sua incorporação.	2ª - Sim, Qual: Uso da associação elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) em indivíduos com 6 anos ou mais., Positivo e facilidades: "Importante melhora clínica e na qualidade de vida na quase totalidade dos indivíduos em uso do medicamento., Gostaria de compartilhar o depoimento do pai de uma adolescente, que teve o diagnóstico aos 14 anos, após longa história de doença respiratória, e que iniciou o ETI após 3 meses do diagnóstico. Após um ano de tratamento, o pai afimou: "" doutora, ele não tem mais doença"".´", Negativo e dificuldades: A medicação é muito segura. A ocorrência de efeitos adversos leves não tem interferido com o uso. A medicação é segura e bem tolerada.	3ª - Sim, Qual: Dornase alfa, Tobramicina inalatória,Pancreatina, Positivo: Ajudam a controlar os sintomas., Negativo: Medicamentos seguros e que ajudam no controle dos sintomas.	4ª - Irei compartilahr dois arquivos:um sobre evidências da doença pulmoanr precoce e outro sobre o seguimento de 96 semanas de crianças de 2-5 anos em uso do ETI., ,	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental o apoio a tratamentos inovadores e eficazes e que sejam completamente acessíveis a qualquer criança com essa doença. A inclusão do Trikafta no SUS representa não só esperança de mais vida e qualidade, mas também garante dignidade aos pacientes e familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mudou minha condição de vida após o uso da medicação.	2ª - Sim, Qual: Uso trikafta com Elexacaftor 100mg /tezacaftor 50mg /ivacaftor75mg + 150mg, Positivo e facilidades: Melhora na condição pulmonar e gastrointestinal, aumentando minha capacidade respiratória e ganho de peso., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário que o governo faça sua parte quanto a fornecer acesso a saúde a todos a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito investimento financeiro, pesquisa, estudo e tempo de trabalho foi feito para a expansão da triagem neonatal a fim de dar o diagnóstico da Fibrose Cística o mais precoce possível a fim de proporcionar o mais rapido início do tratamento que sabidamente é grande responsável pela melhora da qualidade de vida e da sobrevida desses pacientes. Não disponibilizar os moduladores do cftr aos pacientes Seria uma contradição com os objetivos do diagnóstico precoce.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Forte redução na necessidade de internação por agudizações pulmonares, intensa melhora no estado nutricional, na qualidade de vida, no estado emocional. , 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:
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística. Como profissional de saúde que acompanha pacientes com fibrose cística, considero fundamental ampliar o acesso precoce a uma terapia modificadora da doença, especialmente em uma faixa etária na qual ainda é possível prevenir ou retardar danos pulmonares, nutricionais e sistêmicos progressivos., , A evidência disponível em crianças pequenas demonstra melhora de marcadores de função da CFTR, como redução do cloro no suor, além de perfil de segurança e tolerabilidade favorável. O início precoce do tratamento tem potencial de modificar a trajetória clínica da doença, reduzindo exacerbações, carga de tratamento, hospitalizações e impacto familiar, além de favorecer melhor crescimento, estado nutricional e qualidade de vida. Dessa forma, a incorporação representa uma medida relevante de equidade e cuidado integral no	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor no contexto assistencial, como profissional de saúde integrante de um centro de referência no tratamento de fibrose cística. Na prática clínica, observo respostas favoráveis em pacientes elegíveis, com melhora global do quadro clínico, redução de sintomas respiratórios, melhor evolução nutricional e impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias., , A experiência no cuidado de crianças e adolescentes com fibrose cística reforça a importância do acesso precoce a terapias modificadoras da doença, especialmente em centros especializados, onde é possível acompanhar de forma adequada eficácia, segurança, adesão e evolução clínica longitudinal., , Positivo e facilidades: A partir da minha experiência em um centro de referência no tratamento da fibrose cística, observo como principais aspectos positivos do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor a melhora clínica global dos pacientes elegíveis, com redução de sintomas respiratórios, menor frequência de exacerbações, melhora do estado geral, ganho nutricional e impacto positivo na qualidade de vida., , Na prática, também é possível perceber redução da carga de doença para o paciente e para a família, com menor necessidade de intervenções frequentes, menor absenteísmo escolar e maior participação nas atividades habituais da infância. Esses benefícios são especialmente relevantes quando considerados em idade precoce, pois podem contribuir para modificar a trajetória da doença antes da instalação de danos pulmonares e nutricionais irreversíveis., , Negativo e dificuldades: Como aspectos negativos, observo que o uso do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor exige acompanhamento clínico e laboratorial regular, especialmente para monitorização de enzimas hepáticas, possíveis eventos adversos e interações medicamentosas. Também pode haver desafios relacionados à adesão, sobretudo por se tratar de tratamento contínuo, com necessidade de uso diário e acompanhamento rigoroso., , No entanto, na minha experiência, esses pontos são manejáveis dentro de um centro de referência, com orientação adequada às famílias e seguimento multiprofissional. Considero que os potenciais efeitos negativos e a necessidade de monitorização não superam os benefícios clínicos observados, especialmente diante do impacto positivo da terapia modificadora da doença quando iniciada precocemente.,	3ª - Sim, Qual: Tenho experiência com outras tecnologias e estratégias terapêuticas utilizadas no cuidado de pacientes com fibrose cística, incluindo tratamento de suporte respiratório, fisioterapia respiratória, mucolíticos, solução salina hipertônica, antibioticoterapia inalatória e sistêmica, reposição de enzimas pancreáticas, suplementação nutricional e vitamínica, além do acompanhamento multiprofissional em centro de referência., , Essas abordagens são fundamentais para o manejo da fibrose cística e contribuem para controle de sintomas, prevenção de exacerbações, melhora nutricional e qualidade de vida. No entanto, diferentemente do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, elas não atuam diretamente na disfunção da proteína CFTR, sendo predominantemente voltadas ao tratamento das manifestações e complicações da doença., , Positivo: A partir da minha experiência com as terapias de suporte utilizadas na fibrose cística, percebo como aspectos positivos a melhora do controle dos sintomas respiratórios, a redução de exacerbações infecciosas, o apoio à manutenção do estado nutricional e a melhora da qualidade de vida quando há boa adesão e acompanhamento multiprofissional., , Medidas como fisioterapia respiratória, mucolíticos, solução salina hipertônica, antibioticoterapia quando indicada, reposição de enzimas pancreáticas e suporte nutricional são essenciais no cuidado integral da fibrose cística. Elas permitem manejo mais adequado das complicações da doença e seguem sendo fundamentais mesmo com a disponibilidade de terapias moduladoras da CFTR., , Negativo: Como aspectos negativos das terapias convencionais de suporte na fibrose cística, observo principalmente a elevada carga de tratamento para o paciente e para a família. Muitas dessas intervenções exigem uso diário, múltiplas medicações, nebulizações, fisioterapia respiratória, suplementação nutricional e acompanhamento frequente, o que pode dificultar a adesão, especialmente na infância., , Além disso, embora essas estratégias sejam fundamentais para o cuidado, elas atuam principalmente no controle dos sintomas e das complicações, sem corrigir diretamente a disfunção da proteína CFTR. Portanto, mesmo com tratamento adequado, muitos pacientes ainda podem	4ª - As evidências clínicas disponíveis indicam que o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor é uma terapia modificadora da fibrose cística, por atuar diretamente na disfunção da proteína CFTR, diferentemente das terapias convencionais de suporte, que atuam sobretudo no controle de sintomas e complicações., , Em estudo clínico fase 3, aberto, multicêntrico, em crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del, o tratamento por 24 semanas foi geralmente seguro e bem tolerado. Foram incluídas 75 crianças, e os eventos adversos descritos foram leves ou moderados, sendo os mais comuns tosse, febre e rinorreia. O estudo demonstrou redução clinicamente significativa do cloro no suor, com variação média de -57,9 mmol/L, além de melhora do índice de depuração pulmonar, um marcador sensível de comprometimento pulmonar precoce nessa faixa etária. Esses achados indicam melhora da função da CFTR e benefício pulmonar mesmo em idade pré-escolar., , Do ponto de vista clínico, esses dados são especialmente relevantes porque a fibrose cística é uma doença genética, crônica e progressiva, com manifestações desde os primeiros anos de vida e risco de dano estrutural pulmonar e pancreático irreversível. Assim, o início precoce de terapia modificadora tem potencial de alterar a trajetória natural da doença, reduzindo morbidade	5ª - Estudos internacionais de avaliação econômica de moduladores da CFTR também demonstram que o principal fator que compromete a custo-efetividade é o elevado custo de aquisição da tecnologia. Ao mesmo tempo, essas análises reconhecem benefícios clínicos relevantes do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, incluindo melhora da função pulmonar, redução de exacerbações e ganho em anos de vida ajustados por qualidade. Dados de mundo real mostram redução de internações, atendimentos de emergência, exacerbações pulmonares e custos médicos diretos após o início da terapia, embora o custo total permaneça fortemente impactado pelo preço do medicamento., A interpretação econômica deve incorporar horizonte temporal de longo prazo, custos diretos e indiretos, impacto sobre cuidadores, absenteísmo escolar e laboral, hospitalizações evitadas, menor uso de antibióticos e potencial preservação da função pulmonar e do estado nutricional. Em crianças pequenas, a análise econômica tradicional pode subestimar o valor da intervenção precoce, pois parte dos benefícios mais relevantes ocorrerá ao longo da vida. Assim, apesar do alto custo inicial, a incorporação

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			apresentar progressão da doença pulmonar, exacerbações, internações, prejuízo nutricional e impacto importante na qualidade de vida.,	respiratória, carga terapêutica, exacerbações, impacto nutricional e prejuízo à qualidade de vida., , Fontes:, Goralski JL et al. Phase 3 Open-Label Clinical Trial of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Children Aged 2–5 Years with Cystic Fibrosis and at Least One F508del Allele. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2023, 208(1):59-67.,	pode ser justificável, especialmente se associada a estratégias de negociação de preço, monitoramento de efetividade em vida real e acompanhamento clínico-econômico no SUS., CADTH. Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor and Ivacaftor (Trikafta): Pharmacoeconomic Review. Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health., Edwards SJ et al. Ivacaftor–tezacaftor–elexacaftor, tezacaftor–ivacaftor and lumacaftor–ivacaftor for treating cystic fibrosis: a systematic review and economic evaluation. Health Technology Assessment. 2025., Marshall LZ et al. Real-world outcomes and direct care cost before and after elexacaftor/tezacaftor/iva
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento utilizado fora do Brasil, com excelentes taxas de melhora clinica, funcional do paciente, melhora e cura de sintomas.	2ª - Sim, Qual: medicamento, Positivo e facilidades: melhora de sintomas. Pacientes em uso de ETI permanecem assintomáticos, com melhora de IMC, melhora de clinica respiratória, qualidade de vida deles e da familia., Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento confere alívio as pessoas que sofrem com fibrose cística, mas é inacessível para grande part3 dos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor, Positivo e facilidades: O medicamento confere alívio ao sofrimento., Negativo e dificuldades: O preço muito alto e a dificuldade de acesso ao medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante a incorporação da medicação, para saúde e tratamento já nos primeiros sintomas	2ª - Sim, Qual: Medicação , Positivo e facilidades: Total mudança de vida, restaurante do pâncreas e saúde em geral, Negativo e dificuldades: Não há	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante a incorporação pois é visível a melhora do paciente	2ª - Sim, Qual: Medicação , Positivo e facilidades: Mudança geral no estado clínico do paciente , Negativo e dificuldades: Não há	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente de fibrose cística e já faço uso do trikafta. É um remédio ABSOLUTAMENTE EXTRAORDINÁRIO que me devolveu a vinda quando eu estava na iminência de ser inserido na lista de transplanta pulmonar. Conheço pacientes que têm menos de 5 anos e que já conseguiram na justiça o direito ao medicamento. De igual forma, passaram a viver em condições EXCELENTES de saúde com o trikafta. Os relatos da minha médica, uma das maiores autoridades do país nos estudos e tratamentos da fibrose cística, são de que outros pacientes também com menos de 5 anos tiveram uma recuperação EXTREMAMENTE EXTRAORDINÁRIA depois de estarem muito ruins, à beira de um quadro irrecuperável.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA há 3 anos, Positivo e facilidades: SIMPLESMENTE: passei a viver em condições excelentes de saúde depois de estar em vias de ser indicado para transplante pulmonar quando meu quadro era muito delicado. A recuperação com o TRIKAFTA foi em curto espaço de tempo e vivo normalmente hoje. Nunca imaginei que esse medicamento pudesse ser tão ESPETACULAR como é. E conheço crianças com menos de 5 anos que conseguiram na justiça o fornecimento e, de um cenário extremamente ruim, vivem hoje em uma condição excelente., Negativo e dificuldades: Para mim, não houve um aspecto negativo que pudesse ser significante.	3ª - Sim, Qual: Alfadornase, solução salina hipertônica, antibióticos variados por longos e longos períodos, fisioterapia pulmonar, inalações específicas diariamente., Positivo: Esses outros tratamentos se voltavam apenas aos sintomas e não evitavam exacerbações e crises agudas porque não agiam na origem/causa: a própria deficiência genética. Fiz uso desses tratamentos (paliativos) por anos até começar o uso do TRIKAFTA, quando, de fato, senti que teria minha vida de volta e sem risco de ter de me submeter a um transplante pulmonar., Negativo: O principal aspecto negativo é que não surtiam o efeito eficaz sob a perspectiva do tratamento da própria doença em si. Eram tratamentos apenas dos sintomas e isso não impedia a progressão da doença. Tanto que, depois de anos com esses tratamentos anteriores, eu estava em vias de ser inserido em lista de transplante pulmonar.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como paciente o trikafta me deu uma nova chance de vida, melhorou muito minha saúde de uma forma muito significativa, hoje vivo como se eu não tivesse a fibrose cistica. E esse medicamento deve ser incorporado no sus para atender esses pacientes de 2 a 5 anos pois eles merecem e tem o direito de viver com saúde, ter uma qualidade e maior expectativa de vida. Se essa medicação já ajuda tanto adultos como eu, que estava com minha saúde tão comprometida, imagina como ela vai ser benéfica para essas crianças que terá a oportunidade de estacionar a doença logo na infância. Isso no passado não era possível e quando não tinha acesso à esse tratamento era muito sofrido, sobreviver era um desafio.	2ª - Sim, Qual: Sim faz 2 anos que estou em uso do elexacaftor, tezacaftor, ivacaftor (trikafta) e é um divisor de águas na minha vida, hoje tenho ganho da minha capacidade pulmonar, sem exacerbação infecciosa, ganho de peso saudável, disposição para realizar tarefas básicas do dia dia como tomar banho, cuidar da casa, ir ao supermercado e antes isso tudo era muito muito desgastante e cansativo. Esse medicamento mudou completamente minha vida para melhor., Positivo e facilidades: Melhora da função pulmonar, ganho na capacidade respiratória, ganho de peso e massa muscular saudável, melhora na minha osteopenia pois hoje meu pâncreas consegue absorver melhor os nutrientes sem o uso de enzimas. Melhora da minha disposição hoje consigo realizar tarefas do dia dia sem falta de ar e fadiga. Consigo fazer atividades do dia dia, exercícios e até correr. Hoje tenho qualidade e expectativa de vida pois o trikafta Melhorou minha saúde e impede o avanço da doença. , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo.	3ª - Sim, Qual: Alfadornaze, antibióticos como tobramicina, gentamicina, ceftazidima, enzimas pancreaticas, suplementos e vitaminas., Positivo: Apenas tratavam o sintomas da doença de forma paliativa, não impedindo a evolução da doença. , Negativo: Não impede a evolução da doença, não impede exacerbação infecciosas.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial para melhor substancialmente a qualidade de vida dos portadores de fibrose sistica.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: A qualidade de vida da paciente melhorou significativamente. , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas a idades devem ser favorecidas igualmente,pois ela é uma medicação com preço muito alto,poucos tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Custo benefício alto
Pessoa com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporacao do medicamento ajudara na saúde e em nossas infecções	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Uma melhora quase que instantânea, uma melhora respiratoria, mais disposição., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Creon, Alpha dornase, Tobramicina, Positivo: Em conjunto todos eles agem para melhorar as condicoes pulmonares, Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião como mãe de 2 filhos portadores de fibrose cística é que esse medicamento é essencial para a qualidade de vida dos meus filhos.	2ª - Sim, Qual: Meu filho de 14 anos com fibrose cística já toma essa medicação há mais de um ano e vem apresentando melhoras extraordinárias com a qualidade de vida., Positivo e facilidades: Melhoras do estado geral da saúde, função hepática, pulmonar e condicionamento respiratório., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem ser incorporado para melhora vida paciente	2ª - Sim, Qual: Trikfta , Positivo e facilidades: melhora de 100% na vida meu filho ele tinha baixo peso 2 anos tratamento ganho 10 kilo sem internação. Cloreto suor caiu 16 sem axcerbacao , Negativo e dificuldades: Não tem aspecto negativo só positivo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha Mãe tem Fibrose Cística, e ela estava em estado de quase morte, ficou internada por muitos meses, ficou muitos dias na CTI, e depois que ela utilizou o Trikafta, ela melhorou bem rápido, e conseguiu sair da CTI e sair do hospital e ficar em casa, continuando o tratamento em casa, e hoje em dia ela consegue andar, consegue trabalhar, e fazer muitas tarefas que antes era Impossivel, então o que posso dizer sobre esse medicamento é que ele não apenas salva as vidas, mas transforma, então com toda certeza essa medicamento precisa ser Incluido no SUS pois é algo que faz total diferença, fez toda a diferença pra minha mãe, pra mim e pra minha familia. Sabe eu tenho certeza que se for disponibilizado no SUS, vai salvar muitas vidas, é algo essencial, por favor ajudem nos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto antes iniciar o tratamento com moduladores, menores serão as sequelas deixadas pela mutação, por este motivo a importância de iniciar o quanto antes, assim como vários países que já adotaram a idade mínima de 2 anos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ciência já demonstrou os benefícios do medicamento na melhora da saúde e na prevenção de complicações graves da Fibrose Cística. Apoio sua incorporação ao SUS para que todas as crianças tenham acesso ao melhor tratamento disponível, independentemente de sua condição econômica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Trickafta é uma medicação que dá esperança para todas as famílias, que tem filhos com essa condição. , Comprovado que em muitas crianças ela é a ""cura"" da doença. , Meu filho tem a mutação Delta F508, e não tem acesso ainda a medicação, , E o que nós como pais mais queremos é ver ele bem, , Nos corta o coração ver as crianças precisando respirar melhor, poder correr, viver., E com essa medicação temos a certeza de que a vida deles será normalizada??, #Trikaftajá, "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando eu conheci ela. Ela vivia cansada, sem fôlego pra nada e com a rotina super limitada. sem poder trabalhar. , Mas o quando ela começou a tomar o remédio novo. Em pouco tempo, ela já tava com outra cara, com muito mais pique e fôlego pra aguentar o dia a dia. e ela esta conseguindo fazer as coisas dela de boa agora, voltou a trabalhar sem aquele sufoco de antes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes em uso desde a liberação a partir de 6 anos obtiveram melhora substancial na qualidade de vida , melhora da função pulmonar , da frequência de exacerbações e internações além de melhora do ganho ponderal .	2ª - Sim, Qual: Trikafta em pacientes do centro de referência do hospital de clínicas da universidade federal de Uberlândia , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida , Melhora da função pulmonar , Melhora do ganho ponderal, Diminuição de exacerbações , Diminuição de internações , Negativo e dificuldades: Nenhum até o momento. Após 3 anos de uso pelos pacientes	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Prezados membros da Conitec,, Na qualidade de profissional de saúde que acompanha diariamente pacientes com fibrose cística, expresso minha preocupação e discordância em relação à recomendação preliminar desfavorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos de idade., Na prática clínica, sabemos que a fibrose cística não espera. Desde os primeiros anos de vida, a doença provoca danos silenciosos e progressivos que comprometem os pulmões, o pâncreas e outros órgãos. Cada dia sem acesso ao tratamento representa uma oportunidade perdida de preservar a saúde e evitar sequelas que, muitas vezes, são irreversíveis., Negar o acesso a uma terapia que atua diretamente na causa da doença significa limitar essas crianças ao tratamento das consequências, quando já existe a possibilidade de modificar sua trajetória clínica. O uso precoce dos moduladores da proteína CFTR oferece uma chance real de preservar a função pulmonar, melhorar o estado nutricional, favorecer o desenvolvimento infantil e proporcionar mais qualidade e expectativa de vida., Além de ser um medicamento aprovado pela Anvisa e respaldado por robustas evidências científicas, sua utilização já é uma realidade em diversos países, demonstrando benefícios consistentes para pacientes tratados desde a infância. Investir nesse tratamento é também investir na sustentabilidade do sistema de saúde, reduzindo hospitalizações, infecções recorrentes, procedimentos de alta complexidade e os impactos físicos, emocionais e sociais impostos às famílias., Diante desses benefícios, solicito que esta recomendação seja cuidadosamente reavaliada, assegurando às crianças com fibrose cística o acesso precoce a um tratamento capaz de modificar o curso da doença. Garantir essa oportunidade é promover equidade, preservar vidas e reafirmar o compromisso com uma assistência baseada nas melhores evidências científicas e no direito à saúde desde a infância.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças a partir de 6 anos de idade., Positivo: O Trikafta (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) trouxe uma mudança importante no tratamento da fibrose cística em crianças elegíveis. Para aquelas que iniciam o medicamento a partir dos 6 anos de idade os principais benefícios observados em estudos clínicos e na nossa pratica clinica acompanhando os pacientes no ambulatório pediátrico do estado do ceará, incluem: , 1. Melhora da função pulmonar: aumenta a capacidade respiratória e ajuda a preservar os pulmões, reduzindo a progressão dos danos causados pela doença., 2. Menor número de infecções e exacerbações pulmonares: diminui a frequência de crises respiratórias, reduzindo a necessidade de antibióticos e de internações hospitalares., 3. Melhora do estado nutricional: muitas crianças apresentam ganho de peso e melhor crescimento, devido à melhora na absorção de nutrientes e ao menor gasto energético causado pelas infecções., 4. Redução da concentração de cloro no suor: um dos principais marcadores da fibrose cística, indicando melhora da função da proteína CFTR., 5. Melhora da qualidade de vida: crianças costumam apresentar mais disposição para brincar, praticar atividades físicas, frequentar a escola e participar das atividades do dia a dia., 6. Menor necessidade de tratamentos intensivos: embora muitos pacientes continuem realizando fisioterapia respiratória e outras terapias, alguns conseguem reduzir a frequência ou a intensidade de determinadas terapias, 7. Possível preservação da função pulmonar a longo prazo: iniciar um modulador da CFTR antes que ocorram danos irreversíveis pode contribuir para uma evolução mais favorável da doença., Negativo: Para a maioria dos pacientes elegíveis, os benefícios do Trikafta superam os riscos. Os efeitos adversos costumam ser monitorados com acompanhamento médico e exames periódicos, e muitos podem ser manejados sem a necessidade de interromper o tratamento. O aspecto negativo do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor não costuma ser sua segurança, mas sim o fato de que nem todos os pacientes têm acesso ao medicamento, apesar das evidências de benefício para aqueles que são elegíveis. O	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			acompanhamento por uma equipe especializada é essencial para avaliar riscos, monitorar possíveis efeitos adversos e maximizar os benefícios do tratamento.		
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Enquanto coordenadora de centro de referência na doença, cuido de inúmeras crianças com a mutação elegível e que ainda não podem receber a medicação por limite de idade. As crianças apresentam exacerbações frequentes e se beneficiariam muito com o início mais precoce do tratamento, evitando danos permanentes, não somente respiratórios, mas também gastrointestinais. Temos visto excelente resposta nos pacientes que já utilizam a medicação, e cremos que a ampliação da faixa etária será de muito valor também na redução de internações e gastos públicos com outras medicações como antibióticos, entre outros.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: A medicação proporciona controle praticamente total nas exacerbações infecciosas, além de ganho de peso com correção do déficit nutricional, estabilização da função pulmonar e pancreática, qualidade de vida pela redução de carga de medicamentos e menos eventos de exacerbação e aumento da sobrevida., Negativo e dificuldades: Até o momento, nenhum do ponto de vista clínico. O aspecto negativo seria o custo para compra pelo paciente.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muitas pessoas sem condições lutando para ter um pouco mais de dignidade na saúde!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a medicacao ira auxiliar para q a doenca nao se desenvolva	2ª - Sim, Qual: trikfta 150, Positivo e facilidades: melhora significativa na qualidade de vida do paciente, sem necessidade de tratamentos intensos c antibioticos e internacoes, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como mae, eu sei q a vida da minha filha e de outras crianças, nao tem preço., Pedimos q olhem para nosso caso cm carinho. , O qnto antes ter o tratamento correto, melhor a qualidade de vida dos nossos pequenos. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Participo de grupo da Fibrose Cística que temos relatos reais q teve uma melhora significativa na saude dos pacientes, qro mto essa chance para minha filha e outras crianças.	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes precisam desse medicamento para a melhora da sua saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois transforma profundamente a vida das pessoas com fibrose cística e também de suas famílias., Após iniciar o tratamento, houve uma redução significativa das tosses, da produção de secreção e da frequência das infecções respiratórias. Como consequência, diminuíram os internamentos, o uso recorrente de antibióticos e até mesmo a necessidade de alguns outros medicamentos de uso contínuo. O tratamento proporciona uma qualidade de vida muito superior, permitindo que a doença deixe de controlar completamente a rotina do paciente., Antes de utilizar essa medicação, eu não conseguia trabalhar, pois precisava ser internada com frequência, apresentava episódios de hemoptise (tosse com sangue), sofria com intensa falta de ar e vivia em constante medo das complicações da doença. Esse cenário também afetava minha saúde mental, causando crises de ansiedade e uma sensação permanente de insegurança em relação ao futuro., Hoje, graças ao medicamento, consigo trabalhar, realizar atividades que antes eram impossíveis e planejar minha vida com muito mais tranquilidade. A melhora não representa apenas um benefício clínico, mas a possibilidade de viver com dignidade, autonomia e esperança., Por isso, desejo que essa medicação seja incorporada ao SUS, para que todas as pessoas com fibrose cística tenham a oportunidade de viver com mais saúde, menos sofrimento e melhor qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (TRIKAFTA), Positivo e facilidades: Com o uso da medicação, percebi uma melhora significativa na minha qualidade de vida. As tosses, a produção de secreção e as infecções respiratórias diminuíram muito, deixei de apresentar episódios de hemoptise (tosse com sangue) e a necessidade de internações e do uso frequente de antibióticos também reduziu significativamente. Passei a ter mais disposição, respirar melhor e realizar atividades do dia a dia que antes eram limitadas pela doença. Além dos benefícios físicos, também ganhei mais tranquilidade e segurança para viver, trabalhar e fazer planos para o futuro., Negativo e dificuldades: Não houve aspectos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação vai ajudar a salvar muitas vidas. Meu filho têm fibrose cística e eu não tenho condições de compra o remédio para ele. Com essa medicação ele vai viver melhor. Nos ajude.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha com fibrose cística que faz uso de trikafta	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Qualidade de vida , 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 **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha de 10 anos que esta tomando medicamento há 1 ano e meio e.mudou a vida dela, ela não tem mais manifestações pulmonares, nem pancreaticas, quando fica gripada ela se cura muito mais rápido sem a necessidade de antibióticos, ja retirou diversos medicamentos que utilizava diariamente para tratar a doença e tem utilizado menos o sistema de saúde, tem mais disposição e qualidade de vida não só para ela como para toda família. , O medicamento deve ser incorporado para crianças mais novas para não haver danos a saúde e ter uma vida normal sem diversos medicamentos, fisioterapia, consultas e internações que podem ser evitadas com o uso desse medicamento., Além disso os pais podem trabalhar normalmente sem ter q ficar em casa com a criança doente ou internada ou tendo q fazer consultas e fisioterapia diárias., ,	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Raramente fica doente , Diminuiu o tipo e quantidade de medicamentos diários, Maior qualidade de vida, Pais voltando a trabalhar e tendo vida normal sem preocupações com a expectativa de vida dos filhos , Menos problemas psicológico , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Medicamento de uso diário que so serviam para tratar as consequências, era cansativo e nao impediam a evolução da doença , Positivo: Tratavam somente no momento, Negativo: Nao era a longo prazo, tinha q fazer diariamente	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da implantação a partir dos 2 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Segundo a CR todo têm direito à saúde!!!	2ª - Sim, Qual: Medicamento evolução no tratamento da fibrose cística , Positivo e facilidades: Mudança profunda para melhor no estado de saúde , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vamos dar continuidade com os tratamentos dos necessitados	2ª - Sim, Qual: Ajuda muito a todos que precisam , Positivo e facilidades: Saúde e tranquilidade a toda família , Negativo e dificuldades: Nenhuma, só ajuda	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que crianças com idade de 2 a 6 anos possa ter acesso gratuito para melhora da qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Como mãe de portador q faz uso do modulador e diante da melhora de saúde física, emocional ,melhora da autoestima, recuperação da função pulmonar, redução muito significativa no número de internação, diminuição muito significativa no uso de antibióticos, redução da inflamações pulmonares, redução total da tosse. O uso impacta muito positivamente na vida do portador e também de seus familiares, pois a melhora é muito grande e isso reflete positivamente na vida de quem vive com a doença e de quem convive e cuida do portador da fibrose cística., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Alfadornase, tobramicina, pancretina, suplementos, etc., Positivo: Pouco efeito positivo, só agia nos sintomas , Negativo: A doença avançava rapidamente mesmo usando esses medicamentos	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com dois anos de vida, meu filho Vinícius já enfrenta uma batalha descomunal contra a Fibrose Cística. Por trás da baixa estatura e do ganho insuficiente de peso, há uma insuficiência pancreática grave que sabota sua nutrição. Cada virose da infância se transforma em um calvário: o muco espesso afeta seus pulmões, exigindo ciclos repetidos e prolongados de antibióticos para deter bactérias multirresistentes. A infecção ameaça cicatrizar seu parênquima pulmonar de forma irreversível, gerando a fibrose. A disbiose intestinal castiga seu corpo com diarreias frequentes e assaduras. A água que bebe precisa ser fervida ou mineral, pois o filtro comum não o protege da Pseudomonas. Pelo mesmo motivo, a piscina e as aulas de natação são proibidas. Brincar com outras crianças exige restrições severas, lavagens nasais imediatas e uma obsessão por higiene que desafia a própria natureza de sua idade., Alimentar Vinícius é outro desafio. A Fibrose Cística impõe um gasto energético devastador. Para que ele seja minimamente nutrido, cada refeição deve ser hipercalórica, hiperproteica e preparada preparada sob higiene impecável. Para onde quer que vá, carregamos enzimas pancreáticas, suplementos de TCM e a reposição diária de cloreto de sódio para evitar uma desidratação súbita. A agenda exaustiva de médicos, fisioterapeutas e nutricionistas, resulta em traumas psicológicos. São três horas e meia preenchidas diariamente por tratamentos obrigatórios. Ainda assim, as exacerbações da doença insistem em roubar, progressivamente, sua qualidade de vida. Manter Vinícius vivo e saudável exige uma rede de apoio incansável, que vai da família à escola e à equipe multidisciplinar. Tudo o que seus nós, como pais, suplicamos é o direito de dar ao nosso filho uma vida próxima da normalidade, onde ele possa alcançar seu pleno potencial e simplesmente crescer. A esperança atende pelo nome de Trikafta. O tratamento precoce com este medicamento inovador tem o poder de reescrever o futuro de Vinícius.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: 1) Creon 10 000 UI antes das refeições , 2) Vitamina ADEK - 2 mL, 3) Neutrofer - 4 gotas, 5) Seretide 25/50 mcg - 1 jato/dia, 6) Nebulização com solução salina 3% 1x/dia, 7) NaCl 20% - 7 mL via oral, 8) Fisioterapia respiratória diária, sendo duas vezes por semana com profissional habilitado., 9) Lavagem nasal diária, , Positivo: Manutenção do estado de saúde, com controle parcial da progressão da doença., Negativo: Alto tempo para realização dessas terapias, não agem no defeito genético, portanto atuam com um teto máximo de resolução parcial da comorbidade.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem ter acesso a 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:
Gestores do SUS **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, IRÁ MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DOSPACIENTES.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com apenas dois anos de vida, meu filho Vinícius enfrenta uma rotina pesada devido à Fibrose Cística. Ele tem baixa estatura e dificuldade para ganhar peso por causa de uma insuficiência pancreática grave. Qualquer virose comum se torna um risco enorme: seu pulmão produz uma secreção muito espessa e difícil de limpar. Para combater bactérias perigosas e multirresistentes como a Pseudomonas e o MRSA, ele já precisou de antibióticos fortes por tempo prolongado várias vezes. Meu maior temor é que essas infecções causem lesões irreversíveis e levem à fibrose pulmonar.O dia a dia exige cuidados exaustivos. O tratamento afeta seu intestino, gerando disbiose, diarreias e assaduras. Uma proliferação bacteriana mancha seus dentes de preto, exigindo limpezas frequentes que o traumatizam. Vinícius não pode tomar água de filtro comum, apenas mineral ou fervida, e a natação é proibida pelo risco de contaminação. Até brincar com outras crianças causa ansiedade, os encontros são limitados, seguidos de lavagem nasal e uma cobrança por higiene das mãos difícil para a idade dele.A alimentação é outra batalha. A doença consome sua energia de forma descomunal. Para mantê-lo nutrido, as refeições precisam ser hipercalóricas, hiperproteicas e preparadas com higiene impecável. Onde quer que vamos, levamos enzimas pancreáticas e suplementos como TCM. Ele também repõe cloreto de sódio diariamente para evitar desidratação. Vinícius passa a vida em médicos, fisioterapeutas e nutricionistas, acumulando traumas pelos exames. São três horas e meia diárias de tratamentos obrigatórios e, mesmo assim, as crises frequentes deixam sequelas.O manejo da doença exige o engajamento de todos. Tudo o que peço é que ele tenha a chance de viver perto da normalidade. Nossa esperança é o início precoce do Trikafta. Estudos mostram que ele preserva o pulmão, melhora o peso e evita internações. Esse acesso poupa o sistema de saúde de custos com complicações, dando ao Vinícius o futuro que merece.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: 1) Creon 10 000 UI antes das refeições , 2) Vitamina ADEK - 2 mL, 3) Neutrofer - 4 gotas, 5) Seretide 25/50 mcg - 1 jato/dia, 6) Nebulização com solução salina 3% 1x/dia, 7) NaCl 20% - 7 mL via oral, 8) Fisioterapia respiratória diária, sendo duas vezes por semana com profissional habilitado., 9) Lavagem nasal diária, Positivo: Os medicamentos que citei ajudam no controle da progressão da doença, Negativo: Eu diria que o que fato de meu filho ter de se submeter diariamente ao tratamento que podemos proporcionar a ele no momento é traumatizante e que ele está perdendo parte fundamental da vida que é ter uma infância feliz.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística com idade entre 2 e 5 anos, com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR, vai proporcionar melhora significativa nessa população assim como já proporciona a população abrangente.	2ª - Sim, Qual: Com todos. Através de pesquisas com os pacientes que fazem uso da medicação. , Positivo e facilidades: Melhoras nos desfechos clínicos e funcionais. , Negativo e dificuldades: A acessibilidade à medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhorar o atendimento a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pneumologista pediátrica que atua no Centro Estadual Pediátrico de Referência em Fibrose Cística do Espírito Santo. Em nome de nosso centro, manifestamos parecer amplamente favorável à incorporação da combinação elezacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com mutação F508del. Atualmente acompanhamos cerca de 90 crianças, das quais cerca de 47 fazem uso dessa terapia, com resultados clínicos extremamente positivos e sustentados. Observamos redução expressiva dos sintomas respiratórios e gastrointestinais, melhora significativa da função pulmonar (VEF1), das alterações radiológicas, do estado nutricional com ganho ponderoestatural e aumento do IMC, além da redução dos níveis de cloro no suor. Impacto observado também na redução das exarcebações respiratórias, visitas a pronto-socorro e internações hospitalares. Houve uma melhora da qualidade de vida dos pacientes e de suas respectivas famílias. É importante pontuar a segurança e eficácia favoráveis dessa medicação em relação a efeitos colaterais. Os dados em nosso centro está em concordância com as evidências científicas internacionais. Disponibilizar essa terapia para crianças menores permitirá o início precoce do tratamento modificador da doença, prevenindo lesões pulmonares irreversíveis, reduzindo complicações futuras e proporcionando melhor qualidade e expectativa de vida.	2ª - Sim, Qual: Uso dessa medicação em pacientes pediátricos acima de 6 anos de idade com ao menos 1 mutação F508del., Positivo e facilidades: Já relatei anteriormente a experiência em nosso centro de referência. É importante pontuar e reiterar a melhora clínica sustentada dos pacientes após uso dessa medicação, redução dos gastos em saúde e com internações hospitalares, melhora da qualidade de vida do paciente e de suas famílias. É impactante ver a modificação na vida dos pacientes e de sua família após uso dessa medicação, considero como modificador do curso natural da doença., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, deve ser incorporada, melhora muito o bem estar e tratamento	2ª - Sim, Qual: trikafta, Positivo e facilidades: melhora na saúde, respiração e bem estar, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diante da garantia constitucional de direto a vida e dignidade da pessoa humana, o direito a saúde é necessidade básica e não deve ser negada ninguém.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Pancreatina, permite que ela possa comer e se nutrir, de forma a sobreviver. , Os antibióticos que ela usa, a salvam a cada contaminação, seu corpinho ,na condição de fibrocistico, não aguentaria. , Fisioterapia respiratórias, nos ajudam nessa caminhada, mas demandam tempo e só amenizam algumas horas. , Positivo: Mesmo que não sendo a cura, da para sobreviver e amenizar a situação. Imagina uma medicação que pode concertar essa condição, é voltar a viver. , Negativo: As que usamos hoje amenizam, mas nãobestacionam a doença e ela continua progredindo., Priva de viver muitas coisas , pois temos que continuar sempre com maiores cuidados, e a doença avança tendo muita internações , gastos e mais e mais medicamentos e profissionais para poder dar todo esse aparato.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ao SUS tem o poder de salvar e melhorar a vida tem que tem a fibrose cística. E para alem disso, confortar o coração dos familiares e conhecidos que convivem com alguém que tem essa doença. Quanto antes terem acesso melhor! Desde já agradeço a oportunidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que tudo que vai de encontro com a vida e vai preservar a SAÚDE não tem preço que pague e não tem esforço suficiente para vencer todos os obstáculos e toda ajuda de todas as esferas públicas privadas individuais são necessárias e agradecidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Acho que o medicamento tem que ser incorporado a SUS, pois ajudará diversas crianças que não tem condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del do gene CFTR. As evidências demonstram que o tratamento é eficaz e seguro nessa faixa etária, promovendo melhora da função da proteína CFTR, do estado nutricional e de marcadores clínicos da doença, além de reduzir a progressão do comprometimento pulmonar. A oferta pelo SUS possibilita o início precoce de um tratamento modificador da doença, com potencial para melhorar a qualidade de vida, aumentar a sobrevida e reduzir complicações futuras e custos relacionados às internações e ao manejo da fibrose cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvara muitas vidas e dara mais qualidade de vida. Pagamos nossos impostos por isso. 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:
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Gilvan da Cruz Barbosa Araújo, sou médico, Pneumologista Pediátrico, CRM PB 4675, RQE: 3825, com residência médica nessa área de atuação e título de especialista na mesma pela Sociedade Brasileira de Pediatria. Trabalho como Pneumologista Pediátrico no Hospital Universitário Lauro Wanderley, na Cidade de João Pessoa – PB, hospital esse, de referência para atendimentos de pacientes com Fibrose Cística., Os moduladores da CFTR representam uma mudança de paradigma no tratamento da doença, uma vez que atuam diretamente sobre seu defeito fisiopatológico fundamental, restaurando parcial ou substancialmente a função da proteína CFTR e permitindo melhora do transporte de cloro e água através do epitélio respiratório, pancreático e de outros órgãos acometidos.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência em usar a medicação no tratamento de pacientes com fibrose cística, Positivo e facilidades: "Na prática clínica como pneumologista pediátrico responsável pelo acompanhamento de crianças com fibrose cística, pude observar, nos últimos 2 anos quando iniciamos o uso dessa medicação em nossos pacientes, de forma consistente que os mesmos, usando a combinação elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor os pacientes apresentam benefícios clínicos expressivos quando comparados ao período anterior ao tratamento., •Redução importante dos sintomas respiratórios, , •Diminuição da frequência das exacerbações pulmonares, , •Redução das internações hospitalares, , •Menor necessidade de antibioticoterapia intravenosa, , •Melhora do estado nutricional, , •Melhora da disposição física e da qualidade de vida, , •Melhora significativa dos parâmetros da função pulmonar, especialmente da espirometria (VEF1 e CVF), refletindo maior estabilidade clínica., A doença pulmonar da fibrose cística inicia-se muito antes das manifestações clínicas evidentes. O processo inflamatório e infeccioso das vias aéreas pode começar ainda nos primeiros anos de vida, evoluindo progressivamente para bronquiectasias, atelectasias, aprisionamento aéreo, remodelamento brônquico e fibrose pulmonar. Grande parte dessas alterações possui caráter irreversível., Quando o tratamento é iniciado apenas após os seis anos de idade, parcela significativa desse dano estrutural já pode estar estabelecida., A possibilidade de iniciar a terapia entre 2 e 5 anos representa uma oportunidade única de modificar a evolução da doença., Ao corrigir precocemente a função da proteína CFTR, espera-se prevenir ou retardar a instalação dessas lesões permanentes, , Diante das evidências científicas disponíveis e da experiência acumulada na prática clínica, manifesto meu apoio à incorporação da combinação elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças entre 2 e 5 anos com mutações elegíveis, por entender que essa medida poderá modificar de forma significativa a evolução natural da fibrose cística,", Negativo e dificuldades: Alguns poucos efeitos colaterais, de pouca gravidade, como elevação dos índices de CPK e enzimas hepáticas	3ª - Sim, Qual: Uso de outras medicações com efeito apenas de evitar progressão da doença pulmonar como a dornase alfa, fisioterapia respiratória e solução salina hieprtônica, Positivo: Apenas atraso na lesão pulmonar crônica ocorrida nos pacientes, Negativo: As tecnologias até então não tem capacidade de correção do ponto central da enfermidade que consiste no funcionamento normal do canal do cloro das mebranas celulares	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito à vida e acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial para tratamento de pessoas com fibrose cística.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alfadornase , Positivo: Auxilia no tratamento , Negativo: Não age na causa direta da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma amigo faz uso dessa medicação e sua condição de saúde mudou completamente e com certeza assim como ele, muitas outras pessoas precisam dessa medicação de forma acessível para ter uma vida com mais liberdade e tranquila.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fornecer tratamento e atendimento a quem precisa de ajuda...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho, José Eduardo Bullara Coutinho Guerra, tem fibrose cística e acompanho o caso do proprio e de muitos outros pais e pacientes. Meu filho tem dificuldade de ganhar peso, fica cansado ao fazer esforço, está a praticamente 1 ano fazendo tratamento para erradicar bactérias. Esse tratamento é extremamente cansativo e estressante para as crianças. A incorporação do Trikafta é para as crianças terem qualidade de vida, diminuir as internações e temos vários exemplos de pessoas que melhoraram bastante a qualidade de vida após utilizarem esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sobrinha tem Fibrose Cística e já possui 13 internações, passou por centros cirúrgicos para colocar o picc e fazer uso do antibiótico nas internações . Internações com duração de 1 mês ou mais até. Faz uso de pulmozime, salina, seretide, Aerolin, enzimas pancreáticas, teve uma época que os médicos estavam cogitando em fazer a cirurgia para colocar a gtt, e nas internações usava a sonda gastrica nasal, ficou 3 meses fazendo uso da tobramicina inalatória para matar a sepacia bactéria resistente e que ainda assim ainda está colonizada. Por isso com a entrada do trikafta no SUS irá diminuir essas condições para quem tem Fibrose Cística.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia fundamental para a vida das pessoas om esta doença., Deve-se disponibilizada de forma gratuita a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois é fundamental a incorporação pelo SUS pois o medicamento salva vidas	2ª - Sim, Qual: Com o trikafta , Positivo e facilidades: Com o medicamento é visível a evolução do paciente quando usa o medicamento. Quase que uma cura da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo.	3ª - Sim, Qual: Com o trikafta acima dos 6 anos, vejo com conhecidos que com a medicação a saúde deles é praticamente um milagre. A condição de vida melhora praticamente 100%, Positivo: Medicamento muito eficaz. Qualidade de vida considerável., Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito de todos e dever do Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem pessoas que precisam do tratamento e El deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como fisioterapeuta respiratória, atendo uma paciente de 2 anos, que faz uso da medicação Trikafta, e tem uma vida maravilhosa, fazendo tudo que é da sua idade, com qualidade de vida. Por isso, creio que todas as pessoas deveriam ter acesso à medicação!	2ª - Sim, Qual: Com o Trikafta, Positivo e facilidades: Excelente resultado na saúde Respiratória e Geral da minha paciente que usa a medicação!, Negativo e dificuldades: Nenhuma. Só benefícios.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é caro e as pessoas não podem pagar por 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 **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos urgente dessa ajuda do governo pois por conta própria simplesmente nao dá!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Olá! Me chamo Renata e sou mãe do Ryan Schot Knupp, paciente de Fibrose Cística. Meu filho teve este diagnóstico tardiamente, aos 4 anos e meio de vida. Desde que nasceu, ele não teve saúde, vivíamos passando por consultas médicas e inúmeras internações longas. Todos nós estávamos tentando sobreviver junto com ele. Não tivemos sossego e doía o coração vê-lo a cada dia, piorando mais e mais. , Aos 2 meses e 23 dias de vida, foi submetido a uma transfusão sangüinea, por tão desnutrido que estava. Pois a diarréia era frequente. Não ganhava peso e nessa fase perdia o pouco que tinha. Ele teve todos os sintomas possíveis da FC: (falta de ar, diarréia inchaço abdominal, desnutrição, inúmeras pneumonias, gordura nas fezes, muita tosse e o suor mais salgado que o normal). Ao obtermos o diagnóstico, iniciamos os tratamentos das medicações que amenizavam os sintomas (Aeroilin, Creon, Pulmozyme, Seretide, Salina, Fisioterapias Respiratórias,que foram benéficas sim, sou grata por isso, porém não impedem avanço da doença e nem mais internações., Eu como mãe, vivi tudo isso, vendo meu filho quase morrer. Via ele preso a um cilindro de oxigênio no hospital, até pra ir tomar banho, me deixava muito triste. E com isso tudo, não fiquei bem em relação à minha saúde, tive pré-diabetes e crises de ansiedade,, Ele usa o Trikafta desde Março de 2026. E desde então, nossas vidas mudaram. Hoje com 7 aninhos, Ryan está sendo criança de verdade. Brinca, corre, fala como um tagarela e tem toda vitalidade de uma criança. O,Trikafta é um milagre que Deus enviou pra nós . , E assim deixo minha contribuição e SÚPLICA para os orgãos envolvidos que incorporem este medicamento aos SUS, para que todos os pacientes de FC tenham uma vida normal e vivam de verdade. , #TRIKAFTAJÁ#	2ª - Sim, Qual: MEU FILHO USA O TRIKAFTA DESDE MARÇO DESTE ANO E ESTÁ TENDO UMA VIDA NORMAL O QUE ANTES NÃO ERA POSSÍVEL., Positivo e facilidades: Qualidade de vida para todos nós da familia que convivemos a tantos anos com a doença. , Melhora todos os aspectos relacionados a doença. os sintomas desaparecem. , Se alimenta melhor, não tosse, não tem secreção em excesso., Trikafta é vida!!!!, Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio facilitará e prolongará a vida das pessoas que usarem o remédio.	2ª - Sim, Qual: O remédio trikafta, Positivo e facilidades: Diminuição de todos os sintomas da condição de saúde e melhoras nos exames laboratoriais, além de um tratamento mais fácil e repido., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Pumozyme inalatório, enzimas pancreáticas, vitamina ADEK., Positivo: Melhora na qualidade de saúde e diminuição de sintomas como tosse e problemas na digestão. Também apresentei ganho de peso., Negativo: Gasto de tempo grande com medicamentos inalatórios.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 54 anos e sou portador de fibrose cística. Durante toda a minha vida convivi com problemas pulmonares e gastrointestinais sem receber o diagnóstico correto. Desde a infância, fui submetido a diversos tratamentos que traziam apenas melhoras temporárias, sem identificar a verdadeira causa dos sintomas. Perdi oportunidades de estudo, trabalho, amizades, viagens e convivência, além de enfrentar constantemente mal-estar, cansaço e dificuldade para acompanhar o ritmo das pessoas ao meu redor. Muitas vezes, acreditavam que meus problemas eram psicológicos, e sofri em silêncio por não conseguir explicar o que sentia. Em 2016, tive uma grave hemorragia pulmonar e fui diagnosticado com tuberculose, mesmo sem confirmação do bacilo. Após concluir o tratamento, sofri uma nova hemorragia e recebi o diagnóstico de bronquiectasia, iniciando anos de tratamento para excesso de secreção pulmonar e episódios de sangramento. Embora já existisse uma suspeita de fibrose cística devido à infertilidade diagnosticada por um urologista, nenhum especialista investigou essa possibilidade, principalmente pela raridade da doença em adultos da minha idade. Em 2023, após o surgimento de graves problemas gastrointestinais e a descoberta de insuficiência pancreática grave, um pneumologista finalmente solicitou o teste do suor, que confirmou o diagnóstico. Posteriormente, o exame genético identificou a mutação F508del. Com acompanhamento especializado no Hospital das Clínicas de São Paulo e acesso à medicação Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, passei a ter uma nova perspectiva de vida. Mesmo convivendo com sequelas decorrentes do diagnóstico tardio, hoje tenho qualidade de vida e esperança no futuro. Meu relato demonstra que, apesar de ter sobrevivido até aqui, a trajetória foi extremamente difícil. Por isso, peço a ampliação do acesso ao medicamento para crianças de até 5 anos e para pacientes com outras variantes da fibrose cística, permitindo com saúde, dignidade e	2ª - Sim, Qual: Trikafta (Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), , Creon, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida e convivio social , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: remedio tradicionais para tratamento gastrico e pulmonar, Positivo: Apesar de não funcionar o fato psicologico trazia uma esperança de encontrar o diagnostico correto, Negativo: nem bom nem ruim simplesmente não funcionavam apenas minimizavam alguns sintomas	4ª - estou a disposição para contribuir com pesquisas e no quer for preciso para outras pessoas terem condições de diagnosticos e tratamentos	5ª - sim não a preço para a sáude

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que é de extrema importância a medicação pois realmente há resultados significativos na maioria dos casos. É importante que seja implantado no SUS para idade de mínima Aparti dos 2 anos. Só assim será evitado muitas mortes infantis por falta de tratamento adequado. Essas medicações em palavras são vida para tanta criança e adolescentes que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Sou a favor da incorporação do trikafta para crianças de 2 a 5 anos pq esse medicamento serve para prevenir a progressão da doença, evitar danos nos órgãos, melhora a qualidade de vida, menos internações, enfim é um medicamento que é muito importante pra quem tem fibrose cística usar o quanto antes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que tem um filho menino muito esperto antes de usar o Trikafta ele vivia internando quase toda semana nao se alimentava bem como uma crianca tem que se alimentar e tinha difuculdade de ganho de peso isso afetava pois nao conseguia brincar com outras criancas estava sempre tossindo consequentemente nao dormia bem tambem apos ele começar a usar Trikafta a vida dele passou a ser melhor com sua saude sendo reestabelecida melhorou a vida escolar e dentro de casa com a familia brinca e interage com outras criancas e esta bem feliz	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu vejo relatos de pessoas que tem fibrose cística, e elas possuem vida muito sofrida, tendo que às vezes se submeter a transplantes de pulmão, fora as sucessivas internações por infecções pulmonares, e outras características	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um sobrinho com Fibrose Cística e precisamos muito da ajuda, fará toda a diferença nos dias do nosso pequeno guerreiro, e de outras pessoas necessitadas!, O governo precisa aprovar e ajudar a todos terem uma vida decente e humana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em vista dos tristes relatos de penúrias vividas por pessoas que convivem com fibrose cística, compadeço-me e reconheço como mister a implementação do medicamento no SUS para crianças a partir de dois 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:
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de medicação com pesquisas que ressaltam a eficácia da medicação para a melhora dos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Gostaria de manifestar meu total apoio à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta) para o tratamento de pacientes com fibrose cística com idade entre 2 e 5 anos, que apresentem pelo menos uma mutação F508del no gene CFTR. Através da minha experiência acompanhando de perto diversos pacientes que já utilizam o Trikafta, posso relatar a transformação real e profunda que essa medicação traz para a qualidade de vida. Ouvindo os pacientes e observando sua evolução clínica, a melhora é inegável e muito rápida. A primeira grande mudança que fica evidente é a diminuição significativa da tosse. Esse sintoma, que é tão constante e desgastante na fibrose cística, reduz drasticamente, proporcionando um alívio enorme e demonstrando a estabilização da função pulmonar. Além disso, acompanho uma redução clara do cansaço e da fadiga crônica. Os pacientes ressaltam frequentemente essa melhora a partir do início do uso do medicamento, demonstrando ter muito mais energia para realizar suas atividades diárias e viver com mais normalidade. Garantir o acesso ao Trikafta para crianças de 2 a 5 anos é uma oportunidade de ouro. Intervir precocemente significa prevenir danos pulmonares irreversíveis antes que eles ocorram, permitindo que essas crianças cresçam com saúde, energia (sem o cansaço limitante) e com uma qualidade de vida que antes não era possível para quem convive com a fibrose cística., Positivo e facilidades: Os impactos positivos mais evidentes são a diminuição significativa da tosse crônica e a redução drástica do cansaço. A melhora na tosse é a primeira grande mudança observada na rotina, trazendo um alívio imediato para o desgaste físico diário. Além disso, os próprios pacientes ressaltam expressivamente o alívio na fadiga, o que se traduz em um ganho notável de energia e disposição para as atividades cotidianas. Essa combinação restabelece o bem-estar e promove uma transformação profunda na qualidade de vida global de quem utiliza o medicamento. Como sou psicólogo e acompanho a parte psicológica dos pacientes, essas são alterações diretas relatadas pelos pacientes, o que traz um efeito extremamente positivo para eles., Negativo e dificuldades: Em minha experiência, os aspectos negativos observados concentraram-se na fase de adaptação à medicação, manifestando-se por meio de alguns efeitos colaterais. Entre os pacientes que acompanho, notei particularmente casos de insônia e dificuldades de sono, flutuações na alimentação (variando entre a perda e o excesso de apetite), além do surgimento de sintomas de ansiedade ou depressão. Por conta desses impactos, considero imprescindível que a introdução do medicamento seja aliada a um rigoroso acompanhamento multidisciplinar. O suporte psicológico, nutricional e de demais profissionais de saúde é fundamental para	3ª - Sim, Qual: Medicação Orkambi (lumacaftor/ivacaftor)., Positivo: Leve melhora da tosse e do cansaço, mas bem leve, quando comparado a pacientes que usaram o Trikafta., Negativo: Sem efeitos negativos observados.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		monitorar os pacientes e manejar adequadamente esses efeitos, especialmente durante os primeiros meses de tratamento.			
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanhei a luta de vida de um bebê de apenas 1 ano que fez inúmeras cirurgias, precisava ficar internado frequentemente por conta da baixa saturação e diversos outros problemas de respiração, até que a mãe, minha colega, fez uma vaquinha para compra rô remédio no exterior e a criança simplesmente renasceu. Está forte, saudável e se desenvolvendo muito bem. Ela teve sorte de conseguir o valor na internet. E quem não tem?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ,pois muitas pessoas não tem condições para pagar 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:
Gestores do SUS **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Fundação HEMOPA, centro de referência no Pará em tratamento de HPN, acredita ser inconcebível se manter somente uso de eculizumabe, inclusive com biossimilar: o Pará é gigantesco, com deslocamentos geográficos intensos, manter assim pacientes vindo quinzenalmente ao centro, torna-se insustentável. Deve-se ainda considerar que, com RAVULIZUMABE ou CROVALIMABE e suas comodidades posológicas melhores com alta eficácia, existirá um aumento de disponibilidades de leitos e ainda redução a médio e longo prazo de insumos e materiais utilizados nas infusões. Ambos os medicamentos são excelentes, contudo, considerando dados científicos de segurança e de vida real, eficácia cientificamente comprovada e com superioridade em alguns aspectos, além da realidade da região, considera-se em 1ª linha o RAVU. O CROVA poderia também ser feito, desde que observados mais detalhes como treinamento do paciente na administração, além da preocupação no armazenamento do medicamento pelo paciente. Por fim, o RAVU já havia sido incorporado pela CONITEC, comprovando a eficácia e indicação deste medicamento. Por sua vez, como 2ª linha, indica-se a IPTACOPANA, que apresenta eficácia comprovada com comodidade posológica por ser oral, além da maior disponibilidade de leitos dentro da Fundação e consequente menor consumo de recursos materiais ou de equipe. Apesar dos excelentes resultados também obtidos com PEG, tal medicamento exige uso de doses extras em caráter de urgência, o que, considerando a realidade do HEMOPA de não ter atendimento médico 24 h ao dia e aos finais de semana, pode ser problemático. Assim, o HEMOPA indica a incorporação urgente dos medicamentos RAVU e IPTA para o tratamento de HPN no SUS, tal medida, indubitavelmente, melhorará a assistência a estes pacientes, com redução de vindas ao centro, maior disponibilidade de leitos para os demais pacientes, redução de consumo de recursos humanos e materiais, mantendo-se alta eficácia no controle desta 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:
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que puder melhorar a prestação de serviço e a segurança da população e que priorize maiores benefícios aos usuarios do SUS deve ser incorporado sempre que possível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação do Trikafta no SUS para crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma cópia da mutação F508del., , A Fibrose Cística é uma doença grave, progressiva e sem cura. Cada mês sem acesso ao tratamento pode representar perda de função pulmonar, piora nutricional e danos irreversíveis que poderiam ser evitados. O Trikafta é um medicamento que atua na causa da doença, oferecendo às crianças a oportunidade de crescer com mais saúde e qualidade de vida., , Meu filho é portador das mutações F508del e G542X (gly542), sendo esta última considerada uma mutação grave. Após iniciar o tratamento, sua evolução foi muito além das nossas expectativas. Essa experiência me mostrou que o acesso precoce ao Trikafta pode mudar completamente a história natural da Fibrose Cística., , Além dos benefícios para os pacientes, a incorporação também representa um investimento para o próprio sistema de saúde. Crianças mais saudáveis tendem a necessitar de menos internações, menos tratamentos para infecções graves, menos antibióticos e menos intervenções decorrentes das complicações da doença. Isso significa melhor qualidade de vida para as famílias e utilização mais eficiente dos recursos públicos., , Nenhuma família deveria precisar recorrer à Justiça para garantir acesso a um medicamento que modifica a evolução de uma doença tão grave. O acesso ao Trikafta deve ser garantido de forma igualitária, rápida e segura pelo SUS, respeitando o direito constitucional à saúde., , Espero que a recomendação inicial da Conitec seja revista. As crianças elegíveis não podem perder a oportunidade de receber um tratamento capaz de preservar sua função pulmonar, melhorar seu desenvolvimento e oferecer uma vida mais longa, saudável, digna e potencialmente feliz. Aprovar a incorporação do Trikafta é investir no futuro dessas crianças e de suas famílias.	2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta salvou a vida da minha filha Poliana Buss, portadora de fibrose cística e que estava em condições gravíssimas de saúde antes de fazer uso dele.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA , Positivo e facilidades: Trikafta proporcionou recuperação da função pulmonar da minha filha Poliana Buss que, hoje, graças a essa tecnologia, vive uma vida de tro da normalidade., Negativo e dificuldades: Não há aspectos negativos a serem mencionados com o uso do Trikafta. Pelo contrário: só positivos.	3ª - Sim, Qual: Inúmeros antibióticos, que eram apenas paliativos., Positivo: Com as outras tecnologias, apenas paliativos., Negativo: As outras tecnologias eram fracas, não alteraram o quadro, debilitavam o paciente.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que os pacientes tenham acesso ao medicamento, meu filho o recebeu e teve uma evolução significativa, leva uma vida quase normal atualmente graças ao medicamento.	2ª - Sim, Qual: Medicação trikafta, Positivo e facilidades: Meu filho recebe e depende do medicamento para levar uma vida quase normal., Negativo e dificuldades: Não constatamos aspectos negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tema é de interesse da sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento muito caro,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratar e salvar vidas. Todos merecem medicação, cuidados ferramentas para manter a vida 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:
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação do Trikafta para crianças de 2 a 5 anos ao Sistema Único de Saúde (SUS). Atuo há 13 anos como nutricionista em um centro de referência para fibrose cística, acompanhando crianças e adolescentes em diferentes estágios da doença. Ao longo desse período, vivenciei os desafios impostos pela progressão da fibrose cística e seus impactos sobre o estado nutricional, a função pulmonar, a qualidade de vida e a sobrevida dos pacientes., , A nutrição é um dos pilares do tratamento da fibrose cística, porém, muitas vezes, mesmo com acompanhamento especializado e adesão às terapias convencionais, não conseguimos impedir a evolução da doença. As terapias altamente eficazes que atuam sobre a proteína CFTR representam uma mudança de paradigma, pois tratam a causa da doença, promovendo melhora da função pulmonar, da absorção de nutrientes, do crescimento e do estado nutricional, além de reduzir exacerbações pulmonares, internações e a necessidade de tratamentos intensivos., , Na prática clínica, esses benefícios se traduzem em maior estabilidade clínica, melhor desenvolvimento infantil, menor sobrecarga para as famílias e maior possibilidade de uma vida ativa e produtiva. Além disso, a redução de complicações e hospitalizações pode gerar economia de recursos para o sistema de saúde a médio e longo prazo., , Acredito que a incorporação dessa tecnologia representa um passo fundamental para reduzir desigualdades no acesso ao tratamento e garantir que pacientes atendidos pelo SUS tenham a mesma oportunidade de se beneficiar de uma terapia capaz de modificar a história natural da fibrose cística. Trata-se de um investimento em saúde, qualidade de vida e dignidade para essas pessoas e suas famílias.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (Trikafta), Positivo e facilidades: Na prática clínica, os principais aspectos positivos observados incluem melhora do estado nutricional, com maior ganho ponderoestatural em crianças e adolescentes, aumento da massa magra, melhora do apetite e da absorção de nutrientes, além de redução da necessidade de suplementação nutricional intensiva em alguns pacientes., , Também observamos redução da frequência e da gravidade das exacerbações pulmonares, menor necessidade de internações e de antibioticoterapia intravenosa, permitindo maior estabilidade clínica e melhor qualidade de vida. Crianças passam a apresentar melhor crescimento e desenvolvimento, maior participação nas atividades escolares e sociais, enquanto adolescentes e adultos conseguem retomar estudos, trabalho e atividades físicas com mais disposição., , Outro aspecto importante é a redução da sobrecarga para as famílias, que passam a lidar com menos hospitalizações, menor número de procedimentos e maior perspectiva de futuro para seus filhos., , Embora a resposta ao tratamento possa variar conforme a mutação genética e as características individuais de cada paciente, as evidências científicas e a experiência clínica demonstram que essas terapias modificam a história natural da fibrose cística, oferecendo benefícios consistentes e duradouros. A possibilidade de atuar na causa da doença representa um dos maiores avanços já alcançados no cuidado às pessoas com fibrose cística., Negativo e dificuldades: Entre os pacientes que utilizam essas terapias, é necessário manter acompanhamento multiprofissional contínuo. A melhora clínica e nutricional pode exigir reavaliação periódica das necessidades energéticas, da terapia de reposição enzimática pancreática, da suplementação nutricional e do monitoramento do ganho de peso e da composição corporal, uma vez que alguns pacientes passam a apresentar excesso de peso ou obesidade. Essas mudanças, no entanto, fazem parte da evolução esperada do tratamento e podem ser adequadamente manejadas pela equipe de saúde., , Como qualquer medicamento, essas terapias podem apresentar eventos adversos e requerem monitoramento clínico e laboratorial, mas, na prática, os benefícios observados para a maioria dos pacientes superam amplamente os riscos quando há indicação adequada e acompanhamento especializado., , Assim, considero que o maior aspecto negativo é a limitação do acesso a uma tecnologia capaz de modificar a história natural da fibrose cística, privando muitos pacientes da oportunidade de alcançar melhores desfechos clínicos e nutricionais.	3ª - Sim, Qual: Pancreatina (Creon), indicado para terapia de reposição enzimática (TRE) para pacientes com fibrose cística e insuficiência pancreática. , Positivo: A Terapia de Reposição Enzimática com o Creon é um dos pilares do tratamento dos pacientes com insuficiência pancreática. Sua principal contribuição é melhorar a digestão e a absorção de gorduras, proteínas e outros nutrientes, favorecendo o ganho e a melhora do estado nutricional, fundamentais para o crescimento, o desenvolvimento e a evolução clínica., , Quando utilizada de forma adequada e associada ao acompanhamento nutricional especializado, a TRE reduz sintomas gastrointestinais como esteatorreia, dor abdominal, distensão abdominal e flatulência, proporcionando maior conforto e melhor qualidade de vida aos pacientes. Também possibilita maior aproveitamento das vitaminas lipossolúveis e contribui para a prevenção de deficiências nutricionais., , Além disso, a melhora do estado nutricional está associada a melhores desfechos clínicos, incluindo maior capacidade funcional, melhor resposta imunológica e melhor função pulmonar. A TRE também permite maior flexibilidade alimentar, favorecendo a ingestão calórica necessária para atender às elevadas demandas energéticas características da fibrose cística., , Negativo: Embora melhore a digestão e a absorção de nutrientes, a TRE com o Creon não atua na causa da doença e, isoladamente, não é capaz de impedir a progressão da fibrose cística nem suas complicações pulmonares e sistêmicas. Na prática clínica, muitos pacientes permanecem com dificuldade para atingir e manter um estado nutricional adequado, mesmo utilizando corretamente as enzimas pancreáticas, sendo frequentemente necessária a associação de dieta hipercalórica, suplementos nutricionais, vitaminas lipossolúveis e acompanhamento multiprofissional contínuo., , Além disso, a TRE exige administração em todas as refeições e lanches que contenham gordura ou proteína, o que aumenta a carga diária do tratamento e pode comprometer a adesão, especialmente em crianças e adolescentes. O uso inadequado das enzimas, seja por dose insuficiente, esquecimento ou dificuldade de administração, pode resultar em sintomas gastrointestinais persistentes, como esteatorreia, dor abdominal, distensão e piora do estado	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			nutricional., , Portanto, apesar de ser uma terapia essencial e consolidada no manejo da insuficiência pancreática, a TRE apresenta limitações importantes e não substitui tratamentos que atuam diretamente sobre o defeito básico da fibrose cística, como os moduladores da proteína CFTR.		
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou fisioterapeuta de formação. Me formei no ano 2000, tive experiencia com atendimento de RN com fibrose cística. Puder estar presente em uma realidade muito frustrante da reabilitação destes pacientes. Uma doença genética, rara e que acomete um dos órgãos vitais . Ver crianças com sofrimento respiratório, digestivo, e que acabam acometendo todo o seu desenvolvimento e ate mesmo sua chance de vida, é muito difícil. Passados 26 anos, já não atuante na área da saude, me deparei com o diagnostico na minha família. E aquilo que parecia uma sentença de morte, com a tecnologia e muita pesquisa e desenvolvimento… um remedio que trata uma doença genética rara. Aprovado pela anvisa ao 2 anos… e apoiado por muitos órgãos e acessível em países desenvolvidos. Ao ver meu sobrinho, infelizmente com diagnostico tardio por erro medico e de laboratórios é muito frustrante. E ainda ao estudar a doença , verificar toda a chance de vida normal… precisamos ainda lutar em nosso País para ser acessível a todos. Precisamos do governo, é direito a vida, é direito a respirar, é direito a cura. Precisamos da incorporação do remedio para os nossos pequenos. Náo só meu sobrinho. Mas todas as crianças menores de 6 anos que tem chance de ter um pulmão saudável. Considerem todos os estudos, todos os países desenvolvidos e ate do mercosul apoiando e incorporando o medicamento tanto aos Fdelta 508 qtos a chance nas demais mutações. Fica nossa certeza que temos um pais que apoia a pesquisa, desenvolvimento da saude e acima de tudo a lehislacao por Direito a 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 **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação do trikafta para crianças de 2 a 5 anos pq esse medicamento serve para prevenir a progressão da doença, evitar danos nos órgãos, melhora a qualidade de vida, menos internações, enfim é um medicamento que é muito importante pra quem tem fibrose cística usar o quanto antes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou nutricionista clínica do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), centro de referência em fibrose cística no Espírito Santo, e integrante da Equipe Multiprofissional de Terapia Nutricional (EMTN). Atualmente acompanho pacientes pediátricos internados com fibrose cística durante toda a internação, sendo responsável pelo manejo nutricional. Também atuei anteriormente no ambulatório multidisciplinar de fibrose cística, o que me permite comparar a evolução dos pacientes antes e após a incorporação do Trikafta® no SUS para os grupos atualmente elegíveis., Na prática assistencial, observamos melhora da função pulmonar, redução expressiva das internações, melhor recuperação e manutenção do estado nutricional, menor necessidade de suplementação nutricional e ausência da necessidade de gastrostomia para recuperação ponderal nos pacientes em uso da medicação. Muitos iniciaram o tratamento já com danos pulmonares irreversíveis, reforçando a importância do acesso precoce para evitar a progressão da doença e prevenir sequelas permanentes., Atualmente, a maioria das internações ocorre em crianças menores de 6 anos e pacientes com mutações ainda não contempladas, que frequentemente necessitam de antibioticoterapia intravenosa, internações recorrentes e suporte nutricional intensivo., Nossa experiência é compatível com a literatura científica e com dados de vida real de centros de referência no Brasil e no exterior. Avaliar apenas o custo do medicamento representa uma falsa economia, pois desconsidera os custos com internações, antibióticos, suplementos, procedimentos e sequelas da doença. Ampliar o acesso ao Trikafta® significa preservar função pulmonar, estado nutricional, qualidade de vida e reduzir custos assistenciais futuros. Por isso, sou favorável à sua incorporação para todos os pacientes elegíveis.	2ª - Sim, Qual: Atuo como nutricionista clínica no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), centro de referência em fibrose cística no Espírito Santo, e integro a Equipe Multiprofissional de Terapia Nutricional (EMTN). Também atuei anteriormente no ambulatório multidisciplinar de fibrose cística, o que me permitiu acompanhar a evolução dos pacientes em diferentes momentos do cuidado., , Desde a incorporação do Trikafta® para os pacientes atualmente elegíveis, observamos uma mudança importante no perfil clínico e nutricional desses pacientes. Na internação, tornaram-se menos frequentes os casos de pacientes em uso da medicação necessitando de suporte nutricional intensivo. Também observamos melhor recuperação ponderoestatural, menor necessidade de suplementos nutricionais para manutenção do estado nutricional e ausência da necessidade de gastrostomia com objetivo de recuperação ponderal nesse grupo., , Atualmente, a maior parte dos pacientes internados por exacerbação pulmonar são aqueles que ainda não têm acesso ao medicamento, especialmente crianças menores de 6 anos e pacientes com mutações ainda não contempladas. Esses pacientes frequentemente necessitam de antibioticoterapia intravenosa, acompanhamento nutricional intensivo e internações recorrentes., , Minha experiência prática confirma que o tratamento modifica significativamente a evolução clínica e nutricional dos pacientes, sendo os resultados observados compatíveis com aqueles descritos na literatura científica e em outros centros de referência., Positivo e facilidades: Em minha experiência como nutricionista de um centro de referência em fibrose cística, observei melhora significativa da evolução clínica e nutricional dos pacientes elegíveis em uso do Trikafta®. Os principais benefícios percebidos foram redução expressiva das internações por exacerbações pulmonares, melhora da função pulmonar, maior facilidade para recuperação e manutenção do estado nutricional e menor necessidade de suplementação nutricional para atingir as metas de crescimento. Também observamos menor necessidade de intervenções nutricionais mais complexas, como gastrostomia para recuperação ponderal. Os pacientes apresentam maior estabilidade clínica e melhor qualidade de vida, refletindo também em menor necessidade de antibioticoterapia intravenosa e menor utilização de recursos hospitalares. Essas observações são compatíveis com os resultados descritos na literatura científica e com a experiência de outros centros de referência no Brasil e no exterior., Negativo e dificuldades: Não observei aspectos negativos relevantes relacionados ao uso da tecnologia em minha prática profissional.	3ª - Sim, Qual: Tenho experiência com as terapias convencionalmente utilizadas no manejo da fibrose cística, incluindo reposição de enzimas pancreáticas, suplementação nutricional, terapia nutricional enteral, suplementação de vitaminas lipossolúveis, antibioticoterapia, mucolíticos, soluções inalatórias e fisioterapia respiratória. Essas tecnologias são essenciais para o controle dos sintomas, prevenção e tratamento das complicações e redução dos danos decorrentes da doença, porém não corrigem a alteração genética subjacente nem atuam diretamente na disfunção da proteína CFTR. Em minha experiência profissional, o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor representa uma abordagem diferente, por atuar na causa básica da doença nos pacientes elegíveis, com repercussões clínicas e nutricionais importantes., Positivo: As terapias convencionais são essenciais para o manejo da fibrose cística e contribuem para reduzir a progressão das manifestações clínicas, prevenir e tratar infecções respiratórias, melhorar a absorção de nutrientes, manter o estado nutricional e promover melhor qualidade de vida. No entanto, sua atuação é voltada principalmente para minimizar as consequências da doença e retardar sua progressão, sem corrigir a disfunção da proteína CFTR que está na origem da fibrose cística, sendo indispensáveis no cuidado desses pacientes., Negativo: Embora sejam fundamentais e indispensáveis no tratamento da fibrose cística, as terapias convencionais atuam principalmente no manejo dos sintomas e das complicações da doença, sem corrigir a disfunção da proteína CFTR. Na prática clínica, observamos que muitos pacientes, mesmo recebendo tratamento otimizado, continuam apresentando progressão da doença, exacerbações pulmonares recorrentes, necessidade de antibioticoterapia intravenosa, internações frequentes e maior risco de comprometimento nutricional e pulmonar ao longo da 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação do Trikafta ao SUS é fundamental para pacientes com fibrose cística. O tratamento pode reduzir a progressão da doença, preservar a função pulmonar, melhorar a qualidade de vida e diminuir internações. O acesso pelo SUS promove equidade, especialmente para famílias que não têm condições de arcar com o alto custo do medicamento. Cada dia de espera pode representar perda de saúde que não pode ser recuperada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vocês são nossa esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta devolveu a vida a minha filha Poliana Buss.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Todos. Desde que ela começou a usar , sua saúde retornou. , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Antibióticos , Positivo: Apenas paliativos. São apenas paliativos. Custam caro e não resolvem o problema. , Negativo: Apenas paliativos.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu primo de apenas 1 ano foi diagnosticado com fibrose cística, e tem duas mutações FDelta 508, tem muitos sintomas respiratórios desde que nasceu. Já teve internado, toma muitas medicações, faz bombinhas, fisioterapia. Não pode ir a escola, não podemos estar sempre com ele para não pegar nenhum vírus. Tem muita dificuldade para ganhar peso. Ao brincar sempre esta cansado sem conseguir respirar direito. Sempre tosse muito e o pulmão dele esta sempre ruim. Toda a família tem a esperança de que ele possa ter tratamento. Não só ele , mas todas as crianças que estão na mesma condição dele. É muito difícil ver criança assim doente o tempo todo. Precisamos muito que o remedio tenha no sus, pois o valor é muito alto. É a única chance dele melhorar e poder ter uma vida quase normal. Poder ir a escola, brincar, crescer normalmente sem tanto sofrimento. Já toma remedio a cada vez que se alimenta, e será pra sempre. Este remédio trikafta é a nossa esperança para a vida dessas crianças. Peço muito que os responsáveis por apoiar este remedio no sus saibam o quanto é difícil ver uma criança assim e que não tire a oportunidade de tratamento. O fato de ter tratamento atualmente já é uma vitória . Que nosso pais possa ser também um local que apoie a vida das crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **05/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O relatório médico do Hospital de Clínicas da Unicamp, emitido em 2023, descreve o histórico clínico da paciente com diagnóstico confirmado de fibrose cística (CID-10 E84.0 e E84.1), identificado pelas variantes genéticas F508del e G542X do gene CFTR, associado a teste do suor persistentemente elevado. , , A paciente apresenta insuficiência pancreática, pancreatopatia crônica, hepatopatia crônica com hipertensão portal, varizes de esôfago submetidas à ligadura elástica e histórico de obstrução intestinal com ressecção intestinal em 2019. Também realiza acompanhamento em endocrinologia devido ao diabetes relacionado à fibrose cística e osteopenia. , , No âmbito respiratório, desenvolveu doença pulmonar obstrutiva grave, com bronquiectasias extensas, redução progressiva da função pulmonar. Em razão da gravidade do quadro, foi encaminhada para avaliação de transplante pulmonar no INCOR em dezembro de 2020. , , Em fevereiro de 2021 iniciou tratamento com o modulador de CFTR elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®), apresentando melhora clínica, redução das exacerbações, da tosse, da produção de escarro e da dispneia, além de melhora do estado nutricional e estabilidade laboratorial, sem efeitos adversos relevantes. Exames de imagem demonstraram regressão da gravidade estrutural pulmonar, com redução do escore de Bhalla de 28 para 20. , Não teve nenhuma internação desde o início do uso da medicação	2ª - Sim, Qual: Com o medicamento “Trikafta”, Positivo e facilidades: Eu acredito que o medicamento me deu uma nova oportunidade de viver,de aproveitar a vida sem quase nenhuma intervenção médica,nenhuma internação e redução dos remédios., Melhora física é evidente não só para mim mas para todos que convivem comigo, Negativo e dificuldades: Eu não percebi nenhum ponto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se tem a medicação todos tem direito a viver com dignidade, só quem acompanha a vida de quem tem essa doença sabe todas as dificuldades que encontra começando pela falta de ar.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Tenho filho com fibrose cística, antes da medicação eram antibióticos frequentes, inalação, internação, fisioterapia e hoje com a medicação tem uma vida normal ., Não podia fazer nada fora de rotina e isso deixava ele isolado de tudo., Hoje com a medicação ele tem possibilidades de fazer todas atividades que antes não podia , respira normalmente sem dificuldade,fica no peso ideal e não tem internação., Negativo e dificuldades: Nenhum,	3ª - Sim, Qual: Inalações com hipertônica,pulmozayme, antibiótico inalatórios e orais, fisioterapia , Positivo: Todos esses medicamentos que apenas amenizaram os sintomas não impedia as consequências dessa doença mas com o trikafta tudo muda , usando exclui todos os outros e junto todos os sintomas e consequências da doença , Negativo: Mesmo tomando os sintomas da doença continuava	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que precisa dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Stiliani Kalaitzidou Bueno, fisioterapeuta com experiência em reabilitação respiratória e mãe de Theodoro, nascido em agosto de 2024, portador de Fibrose Cística com genótipo F508del/S4X, forma grave. Meu filho completa 2 anos em agosto de 2026., Tenho uma perspectiva dupla sobre esta consulta: profissional e materna. Como fisioterapeuta, conheço a fisiopatologia da FC, o mecanismo dos moduladores CFTR e os limites do tratamento convencional. Como mãe, realizo a fisioterapia respiratória do Theodoro todos os dias — manhã e tarde — e vivo de perto o que a doença faz quando não é tratada na causa., A ANVISA aprovou o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças a partir de 2 anos em setembro de 2025. O FDA havia feito o mesmo em 2023. A evidência é robusta. Como profissional de saúde, reconheço essa evidência. Como mãe, exijo que ela se traduza em acesso., Estudos de imagem mostram que a maioria das crianças com FC já tem dano estrutural pulmonar antes dos 3 anos — dano silencioso, anterior a qualquer sintoma. Cada mês sem modulador é um mês de inflamação crônica ativa. A fisioterapia que faço no Theodoro mobiliza o muco, mas não elimina essa inflamação., Há também a questão pancreática: Theodoro tem insuficiência pancreática confirmada. Evidências mostram que o início precoce do modulador pode reverter essa condição — janela que existe agora, não aos 6 anos quando o PCDT permitiria o acesso., Incorporar o medicamento para crianças de 2 a 5 anos é o que a ciência exige e o que meu filho precisa.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tratamento convencional da FC que aplico no Theodoro diariamente: técnicas de desobstrução brônquica (pressão positiva expiratória oscilante, drenagem autogênica adaptada para a idade), percussão e vibração torácica, nebulização com solução hipertônica a 6% duas vezes ao dia, e posicionamento terapêutico. Complementado com enzimas pancreáticas a cada refeição, vitaminas lipossolúveis importadas (A, D, E, K) e antibioticoterapia nas exacerbações., Positivo: A fisioterapia respiratória tem eficácia comprovada na mobilização e eliminação de muco, contribuindo para redução de exacerbações e manutenção temporária da função pulmonar. A nebulização hipertônica melhora a hidratação da superfície das vias aéreas. O tratamento convencional é insubstituível e continuará sendo necessário mesmo com o modulador — os dois se complementam. O acompanhamento especializado no HCB permite detectar complicações precocemente. Como profissional e mãe, reconheço o valor real desses cuidados na vida do meu filho., Negativo: Como fisioterapeuta que executa o protocolo diariamente, sei com precisão técnica o que esse tratamento não consegue fazer: corrigir o defeito na proteína CFTR. O muco hiperviscoso continua sendo produzido continuamente. A inflamação neutrofílica crônica nas vias aéreas persiste. Mesmo com dois turnos diários de fisioterapia rigorosa, Theodoro mantém infecções respiratórias recorrentes, sinusite crônica e otite de repetição com escalada antibiótica. O protocolo é necessário mas não é suficiente. O elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor atua onde nenhuma fisioterapia chega: na proteína defeituosa. A combinação modulador + fisioterapia é o padrão que meu filho merece e que a ANVISA já aprovou para sua faixa etária.	4ª - Como fisioterapeuta alemã, onde o medicamento já é amplamente usado para pacientes com Fibrose Cística, analiso a evidência clínica do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para a faixa de 2 a 5 anos com embasamento técnico., O medicamento foi aprovado pelo FDA em abril de 2023 e pela ANVISA em setembro de 2025 para crianças a partir de 2 anos. Os estudos clínicos demonstraram segurança e eficácia consistentes com as observadas em crianças maiores e adultos., Dois achados são clinicamente determinantes para a urgência da incorporação precoce:, Primeiro: dano pulmonar precoce e estrutural. Na minha prática como fisioterapeuta que trabalha com crianças com doenças respiratórias, sei que o comprometimento do transporte mucociliar começa desde o nascimento na FC. Estudos de TC de baixa dose confirmam que a maioria das crianças FC já apresenta air trapping, espessamento de paredes brônquicas e bronquiectasias incipientes antes dos 3 anos — muito antes de qualquer espirometria ser realizada. Trabalho para atenuar esse processo diariamente, mas sem o modulador, estou tratando a consequência enquanto a causa persiste., Segundo: reversibilidade pancreática. Evidências clínicas mostram que crianças com insuficiência pancreática exócrina iniciadas precocemente em moduladores CFTR podem apresentar recuperação funcional — parcial ou total — dessa condição. Theodoro	5ª - Como fisioterapeuta e mãe, posso quantificar com precisão o custo real do tratamento convencional e o que a incorporação precoce do modulador significaria em termos econômicos., O protocolo de fisioterapia respiratória do Theodoro consome 60 a 90 minutos por dia, sete dias por semana, sem exceção. São sessões que realizo como mãe e profissional, mas que representam produtividade que não pode ser exercida nesse período. Somam-se nebulizações, administração de enzimas, vitaminas importadas não fornecidas pelo SUS, consultas em múltiplos especialistas, equipamentos de nebulização domiciliar e transporte ao HCB com frequência., Esse custo existe e continuará existindo com ou sem o modulador — porque o tratamento convencional é indispensável. Mas a incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor reduziria significativamente os custos adicionais: menos exacerbações, menos hospitalizações, menos ciclos de antibióticos endovenosos, menos consultas de urgência., O argumento mais relevante, porém, é prospectivo: prevenir dano pulmonar irreversível nos primeiros anos de vida evita ao sistema de saúde o custo exponencialmente maior

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				tem insuficiência pancreática confirmada. Essa janela terapêutica existe agora e fecha progressivamente com o tempo., Além disso, dois especialistas de alto nível documentaram formalmente a necessidade do medicamento para Theodoro: a pneumologista Dra. Luciana Monte (HCB) e o Dr. Floyd Livingston, chefe de pneumologia do Nemours Children's Health (EUA). A otorrinolaringologista pediátrica registrou que o tratamento ORL permanecerá paliativo sem a correção do defeito CFTR.	de tratar bronquiectasias extensas, insuficiência respiratória crônica e transplante pulmonar na adolescência ou vida adulta. Um transplante pulmonar — desfecho frequente em adultos jovens com FC sem tratamento modificador — custa ao sistema de saúde centenas de vezes mais do que anos de modulador. A imunossupressão vitalícia pós-transplante representa custo contínuo adicional. E, o remédio sempre pode ser reproduzido. Um pulmão, não., A análise da Conitec usou horizonte temporal inadequado para uma doença crônica progressiva. Com horizonte de vida inteira do paciente, a relação custo-benefício da incorporação precoce é amplamente favorável.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Recentemente descobrimos a fibrose cística em meu sobrinho, que tem 1,5 ano, estamos enfrentando muitas dificuldades com a saúde dele. Estamos pesquisando e procurando ajuda com pais de crianças que tem essa doença para poder auxiliar no tratamento e dar uma esperança ao nosso sobrinho. Todos comentam que após o uso dessa medicação em questão as crianças tem uma ótima melhora e esperamos que meu sobrinho posso ter acesso a medicação e tenha uma vida digna. Atualmente ele não pode ir à escola, nem sequer sair muito de casa . Toma muitos remédios, faz bombinha, tem sempre pulmão cheio de secreções , dificuldade de respirar , de ganhar peso , toma remédio a cada refeição . A única esperança para ele é o trikafta. Contamos com o apoio do governo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como fisioterapeuta e amiga de um portador de fibrose cística a liberação dessa medicação deve ser administrada quanto mais cedo melhor, para que essas crianças consigam sobreviver a essa 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:
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou fisioterapeuta de um Centro de Referência para Adultos com Fibrose Cística há cinco anos, acompanhando aproximadamente 150 pacientes. Nesse período, a introdução da terapia com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) transformou significativamente o manejo da doença. Na prática clínica, observamos benefícios consistentes e sustentados, que corroboram as evidências científicas e demonstram o potencial do ETI como terapia modificadora da história natural da fibrose cística., De forma geral, os pacientes em uso de ETI apresentam redução importante da tosse e da produção de secreções, melhora da função pulmonar, diminuição da dispneia, maior tolerância ao exercício, ganho de peso e de massa muscular, além de melhora expressiva da qualidade de vida. Em nosso serviço, a melhora média do VEF1 após o início da terapia tem sido de aproximadamente 10 pontos percentuais, representando um ganho funcional clinicamente relevante. Além disso, cerca de seis pacientes previamente dependentes de oxigenoterapia domiciliar conseguiram realizar o desmame completo do oxigênio suplementar após o tratamento com ETI. Em muitos casos, também foi possível reduzir ou suspender outras terapias inalatórias, diminuindo significativamente a carga diária de tratamento., Sob a perspectiva da fisioterapia, o impacto do ETI é evidente. Pacientes que anteriormente necessitavam de longas sessões diárias de higiene brônquica, múltiplas medicações inalatórias e frequentes ciclos de antibioticoterapia passaram a apresentar menor produção de secreções, melhora da mecânica respiratória, maior capacidade funcional e maior independência para realizar atividades de vida diária. Observamos também melhora da tolerância ao exercício, permitindo que muitos retomassem atividades laborais, acadêmicas e práticas esportivas. A redução da carga terapêutica favoreceu maior adesão ao tratamento, diminuiu a sobrecarga física e emocional de pacientes e familiares e promoveu ganhos importantes na qualidade de vida.,	2ª - Sim, Qual: Com a terapia tripla do Elexacaftor, Texacaftor e Ivacaftor (ETI). , Positivo e facilidades: Os pacientes em uso de ETI apresentam redução ou desaparecimento da tosse e da produção de secreções, melhora da função pulmonar, desmame da oxigenoterapia em pacientes previamente dependentes, diminuição das exacerbações pulmonares e redução das internações hospitalares. Também observamos melhora do estado funcional, com redução da dispneia, maior tolerância aos esforços, ganho de peso e de massa muscular e melhora significativa da qualidade de vida., Em nosso centro, muitos pacientes tiveram a redução ou suspensão de medicações inalatórias. Além disso, pacientes que tinham histórico de duas a quatro internações anuais por exacerbações pulmonares, após o início da terapia, houve redução expressiva das hospitalizações., , Como fisioterapeuta de um centro de referência, acompanho diariamente a diferença entre a evolução de pacientes que têm acesso ao ETI e daqueles que ainda aguardam essa oportunidade. Essa experiência reforça minha convicção de que a incorporação do medicamento para pacientes responsivas representa uma decisão baseada em evidências, equidade e compromisso com a oferta do melhor cuidado possível às pessoas com fibrose cística no Brasil., , Negativo e dificuldades: Pacientes que não recebem este medicamento estão deixando de obter todos os benefícios desta tecnologia, o que impacta diretamente na vida das pessoas com Fibrose Cística.	3ª - Sim, Qual: O uso de outro modulador da CFTR, o Ivacaftor, Positivo: Os pacientes elegíveis apresentavam melhora parcial dos sintomas respiratórios. , Negativo: Nem todos os pacientes eram elegíveis para esta tecnologia restringindo o alcance do tratamento dos pacientes com Fibrose Cística	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nossos pequenos merecem um chance de poder respirar e viver normalmente, já esta mais que comprovado que o medicamento é totalmente eficiente, que deus toque no coração de todos! Nossos filhos precisam urgente deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A qualidade de vida com esse medicamento é extremamente melhor, reduz internações.,	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Meu filho teve um ganho de peso, diminuiu o uso de antibióticos, e também de internações. Sua qualidade de vida melhorou absurdamente, já no início do tratamento., A doença parece que estagnou., , Negativo e dificuldades: No caso do meu filho, não tivemos nenhum aspecto negativo.,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação salva vidas e, sabidamente, ela funciona em muitos outros contextos além dos definidos na bula brasileira, tanto em idades diferentes como em diversas mutações raras.	2ª - Sim, Qual: Medicamento elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor., Positivo e facilidades: As minhas filhas utilizam a medicação e isso transformou totalmente a vida delas. Hoje elas conseguem dormir, frequentar escola, ganhar peso e estatura, tiveram ganho na função pulmonar e muitas outras mudanças positivas. Essa medicação PRECISA estar disponível no SUS., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo, somente positivos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Até 2019, Catarina lutou bravamente pela própria sobrevivência. Foram inúmeras internações por pneumonias, além de cirurgias importantes, incluindo a retirada de parte do intestino e de um segmento do pulmão., Com o início do tratamento com Trikafta, medicamento que atua corrigindo a proteína defeituosa responsável pela doença, houve uma melhora muito significativa em seu estado de saúde. Atualmente, Catarina não apresenta mais pneumonias, não sofre com obstruções intestinais e tem raras exacerbações. , Sem o Trikafta minha filha não teria sobrevivido	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Com Trikafta houve melhora com exames laboratoriais, tomografia pulmonar com aumento expansão, ganho de peso saindo da desnutrição,sem exacerbações a cada 2 meses, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos precisam 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai do Luis Antonio, que foi diagnosticado com fibrose cística aos 9 meses de vida. Desde o diagnóstico, a rotina de nossa família e a vida do nosso filho mudaram completamente. Recentemente, passamos por uma internação de 14 dias. Foi um período de muita angústia e preocupação. Após o diagnóstico mantemos cuidados diários rigorosos para tentar manter seus pulmões limpos e evitar novas complicações hospitalares. Duas lavagens nasais por dia, duas nebulizações de salina hipertônica, aplicamos também duas vezes por dia aerolin e seretide, enzimas pancreáticas sempre antes de cada refração, vitaminas ADEK + ferro, além de fisioterapia três vezes por semana. Mesmo com todo esse tratamento, já tivemos que entrar várias vezes com antibióticos, por que mesmo assim com tudo isso não conseguimos manter o pulmão limpo. , Temos estudado profundamente a doença e acompanhado a eficácia do medicamento Trikafta em crianças aqui e em outros países, onde o uso já é autorizado a partir dos 2 anos de idade. Apesar de todos os nossos esforços e cuidados, a saúde pulmonar do Luis nunca está 100%, e acreditamos que este tratamento seja a oportunidade para que ele possa ter uma vida normal., O Trikafta tem quer ser aprovado para crianças a partir de dois anos de idade, essas crianças incluindo meu filho tem iniciar o tratamento com o Trikafta o antes possível, visto que confiamos nos benefícios cientificamente comprovados deste medicamento para a qualidade de vida das pessoas com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Sou avó materna de um menino de 2 anos e acompanho de perto a rotina dele. O diagnóstico de fibrose cística mudou completamente a vida de todos nós. Já vimos o Valentim passar por internações que nos deixaram desesperados. A cada piora, o medo de perdê-lo tomava conta da nossa família., Sempre digo uma frase que resume o que sentimos: ""A fibrose cística não escolheu só o Valentim. Ela entrou na vida de toda a nossa família. E juntos escolhemos lutar por ele, todos os dias."" Da mesma maneira que a fibrose cística mudou completamente a vida de todos nós, o uso do Trikafta também mudou, só que para melhor., Por isso, acredito que o Trikafta precisa ser ampliado para as crianças de 2 a 5 anos no SUS. Quanto mais cedo o tratamento começa, maiores são as chances de evitar que a doença cause danos permanentes aos pulmões, ao pâncreas e ao crescimento. Nenhuma criança deveria precisar esperar a doença avançar para receber um medicamento que pode mudar sua história. Espero que todas as famílias tenham essa oportunidade."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os sinais da doença Diarreia, falta de ganho ponderal e pneumonia podem iniciar já nos 1 °s dias de vida. , Quanto mais se prolonga mais leva a lesões, tanto nos pulmões como no trato digestorio, e consequentemente prejuízo no desenvolvimento da criança.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: No nosso centro de referencia, com mais de 20 pacientes entre crianças e adultos em uso do esquema triplice com moduladores de CFTR, há mais de 2 anos, todos tiveram diminuição drástica de exacerbações pulmonares, recuperação do peso e diminuição de quadros de depressão e ansiedade no paciente e em familiares., Negativo e dificuldades: De negativo, apenas a idade de 6 anos ser um fator limitante para inicio da terapia	3ª - Sim, Qual: Tratamentos para diminuir os danos, ou seja, sintomáticos como, Inaloterapia com mucolítico (a dornase alfa), antibiotico inalatorio, repozição enzimática, Positivo: Contribuiram para diminuir a progressão da doença, em diferentes graus entre os pacientes., , Negativo: Não permite o controle da doença	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de um menino de 2 anos com fibrose cística e acredito que o Trikafta precisa ser incorporado ao SUS para crianças pequenas. Meu filho foi diagnosticado logo após o teste do pezinho. Desde aquele momento, nossa vida mudou completamente. O diagnóstico precoce permitiu iniciar os cuidados rapidamente, mas também significou o começo de uma rotina intensa de tratamentos, muitas consultas, exames e preocupações constantes. Mesmo fazendo tudo o que os médicos orientam, com fisioterapia respiratória, nebulizações, medicamentos e acompanhamento especializado, meu filho já precisou ser internado por infecções respiratórias. Cada internação traz medo, sofrimento e a preocupação de que a doença possa deixar sequelas que talvez nunca sejam recuperadas. A gente vive tentando fazer tudo certo, mas a insegurança nunca passa. O medo de novas infecções, de novas internações e da progressão da doença faz parte do nosso dia a dia. Pelo que vejo nas crianças que já conseguem usar o Trikafta, esse remédio faz diferença porque não cuida apenas dos sintomas. Ele atua na causa da fibrose cística. Para uma mãe, isso representa esperança de proteger o pulmão do filho antes que ocorram danos irreversíveis, reduzir crises, evitar internações, diminuir o sofrimento e oferecer a ele a oportunidade de viver uma infância mais saudável, podendo brincar, frequentar a escola e crescer com muito mais qualidade de vida., Não acho justo que uma criança precise esperar até os seis anos para ter acesso a esse tratamento pelo SUS. Para quem convive diariamente com a fibrose cística, esse tempo é longo demais. A doença não espera. Cada mês sem o tratamento adequado pode representar perda de função pulmonar, novas infecções e danos que podem nunca ser recuperados. Por isso, peço que a CONITEC olhe para essa decisão pensando também nas famílias que acordam todos os dias fazendo o possível para manter seus filhos bem. Desejo que meu filho e todas as outras crianças na mesma situação tenham a oportunidad	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu filho usa aerolin, salina hipertônica, flixotide, adtil, ultrafer, ephynal, bracovaxom, pancreatina. Faz fisioterapia respiratória diariamente, nebulizações com a solução salina e outros medicamentos inalados, enzimas pancreáticas, vitaminas, antibióticos quando necessários e todo o acompanhamento multiprofissional., Positivo: Todos esses tratamentos são muito importantes e ajudam meu filho no dia a dia. Eu sou grata por cada um deles, porque sei que sem esses cuidados a situação poderia ser muito mais difícil. Eles ajudam a aliviar os sintomas, a evitar algumas pioras e a manter meu filho melhor. Mas, como mãe, eu também vejo que esses tratamentos não resolvem a causa da fibrose cística. Mesmo fazendo tudo certinho, a doença continua ali, trazendo medo, preocupação e risco para a saúde dele. Por isso, acredito que precisamos de um tratamento que possa agir mais cedo e dar uma chance melhor para essas crianças., Negativo: O lado mais difícil é que a rotina é muito pesada e cansativa. Quase todo o nosso dia gira em torno dos cuidados com a fibrose cística. São nebulizações, fisioterapia respiratória todos os dias, muitos remédios e horários para cumprir. Eu acordo às 6 horas para começar a fisioterapia do meu filho, e isso faz parte da nossa vida todos os dias. Mesmo fazendo tudo certinho, o medo continua. Tenho medo de infecções, de internações e de a doença ir piorando com o tempo. Esses tratamentos ajudam muito, mas eles não impedem que a fibrose cística continue trazendo riscos para a saúde dele. Também é muito triste ver que uma criança tão pequena já precisa viver uma rotina tão cheia de cuidados. Isso tira tempo de brincar, descansar e aproveitar a infância como outras crianças. Para a família também é difícil, porque a gente vive sempre em alerta, tentando fazer o melhor, mas com medo do que pode acontecer.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as crianças com fibrose cística devem ter o mesmo acesso a esse medicamento que pode melhorar significativamente a qualidade e expectativa de vidas delas, independentemente da situação financeira dos seus pais . Não é humano que essa oportunidade seja negada a uma criança apenas porque sua família não tem condições financeiras de adquirir. Por isso eu apoio a inserção da trikafta 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe do Valentim, uma criança de apenas 3 anos que nasceu com fibrose cística e faz uso da medicação de forma judicial. Desde o diagnóstico, nossa vida passou a ser guiada por medicamentos, fisioterapias, internações, medo de infecções e pela incerteza do amanhã. Só quem vive essa realidade sabe o quanto dói assistir um filho lutar para respirar e não poder tirar sua doença dele., Sou totalmente favorável à incorporação do Trikafta ao SUS porque ele não trata apenas os sintomas da fibrose cística. Ele atua na causa da doença e muda completamente a perspectiva de vida dessas crianças.Hoje, infelizmente, o acesso ao medicamento ainda depende da Justiça. Nenhuma família deveria precisar enfrentar processos judiciais enquanto vê seu filho perder saúde e qualidade de vida esperando por um tratamento que já provou sua eficácia. O Trikafta não é um luxo. Não é um privilégio. É uma oportunidade de viver. É a chance de crianças crescerem, brincarem, frequentarem a escola, fazerem planos e terem um futuro. Incorporar esse medicamento ao SUS é oferecer esperança, dignidade e vida para centenas de famílias que convivem diariamente com a fibrose cística.	2ª - Sim, Qual: Nossa experiência com o Trikafta foi a realização de um sonho que parecia impossível. Depois de tanto sofrimento, tantos tratamentos e tantas lágrimas, vimos nosso filho recuperar uma infância que a fibrose cística insistia em tirar dele., Antes do Trikafta, vivíamos em estado de alerta permanente. Cada tosse era motivo de preocupação, cada bactéria significava mais antibióticos, mais exames e o medo constante de uma internação., Depois que o Valentim iniciou o tratamento, nossa vida mudou completamente. Pela primeira vez sentimos que não estávamos apenas combatendo as consequências da doença, mas tratando sua causa., Como mãe, é impossível explicar a emoção de ver meu filho respirar melhor, brincar sem limitações e viver como toda criança merece viver. O Trikafta não mudou apenas a saúde do meu filho. Mudou a vida de toda a nossa família e devolveu a esperança que a fibrose cística havia levado., Positivo e facilidades: Os benefícios foram muito além do que eu imaginava., Desde que o Valentim iniciou o uso do Trikafta, ele não precisou mais fazer uso de antibióticos para tratar bactérias respiratórias. A tosse constante, que fazia parte da nossa rotina e tirava nosso sono, simplesmente desapareceu., Ele não teve mais internações. Muitas medicações que antes eram indispensáveis deixaram de fazer parte da nossa rotina. Hoje vejo meu filho correndo, brincando, sorrindo, tendo energia para viver e descobrindo o mundo como qualquer outra criança da idade dele., Pela primeira vez, posso sonhar em vê-lo frequentar a escola, fazer amigos, aprender e viver experiências que antes pareciam tão distantes por causa da doença., Como mãe, não existe presente maior do que ver seu filho saudável. O Trikafta devolveu ao Valentim a infância que a fibrose cística tentava roubar e devolveu à nossa família algo que há muito tempo não sentíamos: esperança., Negativo e dificuldades: Não percebi aspectos negativos relacionados ao medicamento. Pelo contrário, todos os resultados que vivenciamos reforçam a importância de garantir esse tratamento para todos os pacientes elegíveis., O único aspecto realmente negativo é saber que milhares de famílias ainda aguardam por esse milagre enquanto o acesso continua restrito. É doloroso pensar que existem crianças perdendo tempo precioso de vida por não terem acesso a um tratamento capaz de mudar completamente a evolução da doença., Por isso, peço com todo o meu coração que o Trikafta seja incorporado ao SUS o mais rápido possível. Nenhuma criança deveria esperar para respirar melhor, crescer com saúde e ter a oportunidade de viver plenamente. Toda família merece experimentar a transformação que nós tivemos a bênção de viver.	3ª - Sim, Qual: Antes do Trikafta, o Valentim utilizou outras tecnologias para o tratamento da fibrose cística, como a alfadornase. , Mesmo seguindo rigorosamente o tratamento, realizando fisioterapia respiratória intensiva todos os dias, usando corretamente as medicações e até passando por uma broncoscopia, não conseguimos reverter uma atelectasia que o Valentim apresentava desde os 27 dias de vida. Nossa rotina era marcada por inúmeras terapias, medicamentos, preocupação constante com infecções respiratórias, uso frequente de antibióticos e o medo permanente de novas internações., Aos 2 anos de idade, sua primeira tomografia mostrou que a doença já havia deixado sequelas em seus pulmões, com o aparecimento de bronquiectasias.Foi devastador para nós, como pais, perceber que, mesmo fazendo tudo o que estava ao nosso alcance, a fibrose cística continuava progredindo., Com o Trikafta, vivenciamos uma realidade completamente diferente. Pela primeira vez, vimos um tratamento atuar na causa da doença, e não apenas aliviar suas consequências. Em apenas seis meses de uso, a segunda tomografia, realizada aos 3 anos de idade, trouxe um resultado que jamais imaginávamos alcançar: a atelectasia que o acompanhava desde o primeiro mês de vida havia regredido e não surgiram novas bronquiectasias., Essa experiência mostrou de forma concreta o impacto transformador do Trikafta. Mais do que melhorar exames, ele mudou a evolução da doença, preservou a função pulmonar do meu filho e devolveu à nossa família a esperança de um futuro que antes parecia impossível., Positivo: Ela foi fundamental para ajudar a fluidificar as secreções e facilitar sua eliminação, sendo uma aliada importante no controle dos sintomas da doença. No entanto, apesar de todos os seus benefícios, ela não atua na causa da fibrose cística., Negativo: Embora a alfadornase seja uma tecnologia importante e traga benefícios no controle das secreções pulmonares, seu principal ponto negativo é que ela atua apenas sobre um dos sintomas da fibrose cística. Ela não corrige o defeito da proteína CFTR, que é a causa da doença, e por isso não impede sua progressão., , Mesmo com o uso contínuo da alfadornase, associado à fisioterapia respiratória intensiva e a todos os demais	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			tratamentos, o Valentim continuou apresentando comprometimento pulmonar, desenvolvendo bronquiectasias e mantendo uma atelectasia persistente por anos. Isso demonstra que, embora seja uma medicação valiosa, ela, sozinha, não é capaz de interromper a evolução da fibrose cística.		

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai e cuidador de uma criança de 3 anos com fibrose cística que faz uso do Trikafta por decisão judicial. Posso afirmar, com toda a certeza, que essa medicação transformou a vida do meu filho e da nossa família. Antes do tratamento, ele apenas sobrevivia. Nossa rotina era marcada por internações, inúmeros medicamentos, fisioterapia diária e muito medo do futuro. Ver meu filho cansar sem conseguir brincar ou correr ao lado do próprio irmão partia o nosso coração. Depois do início do Trikafta, vimos uma transformação que parecia impossível: ele passou a viver de verdade, com mais saúde, força, disposição e qualidade de vida. Nenhuma família deveria precisar recorrer à Justiça para ter acesso a um tratamento capaz de mudar uma vida. Não é justo que pacientes responsivos continuem sem acesso a essa oportunidade. Incorporar essa tecnologia ao SUS é garantir dignidade, esperança e futuro para tantas crianças e suas famílias.	2ª - Sim, Qual: Sou pai e cuidador de uma criança de 3 anos com fibrose cística que faz uso do Trikafta por decisão judicial. Posso afirmar, com toda a certeza, que essa medicação transformou a vida do meu filho e da nossa família. Antes do tratamento, ele apenas sobrevivia. Nossa rotina era marcada por internações, inúmeros medicamentos, fisioterapia diária e muito medo do futuro. Ver meu filho cansar sem conseguir brincar ou correr ao lado do próprio irmão partia o nosso coração. Depois do início do Trikafta, vimos uma transformação que parecia impossível: ele passou a viver de verdade, com mais saúde, força, disposição e qualidade de vida. Nenhuma família deveria precisar recorrer à Justiça para ter acesso a um tratamento capaz de mudar uma vida. Não é justo que pacientes responsivos continuem sem acesso a essa oportunidade. Incorporar essa tecnologia ao SUS é garantir dignidade, esperança e futuro para tantas crianças e suas famílias., Positivo e facilidades: O Trikafta transformou completamente a vida do meu filho e da nossa família. Antes do tratamento, nossa rotina era dominada pelo medo constante de infecções, internações, antibióticos, fisioterapias e uma luta diária para que ele conseguisse ganhar peso e respirar melhor. Cada pequena piora trazia a incerteza do amanhã. Após o início da medicação, vimos uma mudança que parecia impossível. Meu filho passou a respirar com mais facilidade, ganhou força, disposição e qualidade de vida. Hoje ele consegue correr, brincar, sorrir e viver a infância que toda criança merece. Como pai, não existe emoção maior do que ver seu filho deixando de apenas sobreviver para realmente viver. O Trikafta não mudou apenas exames e números, ele devolveu esperança, tranquilidade e a possibilidade de sonhar com um futuro para o nosso filho., Negativo e dificuldades: Não percebi aspectos negativos relacionados ao Trikafta. O maior problema não é o medicamento, mas a dificuldade de acesso a ele. É extremamente doloroso saber que uma medicação capaz de transformar vidas ainda depende de ações judiciais para chegar às famílias. Enquanto alguns conseguem lutar na Justiça, muitos pacientes continuam esperando, vendo a doença avançar e perdendo tempo precioso que nunca poderá ser recuperado. Nenhum pai deveria viver com a angústia de saber que existe um tratamento capaz de salvar e transformar a vida do seu filho, mas que ele pode não chegar a tempo. A espera custa saúde, qualidade de vida e, em alguns casos, a própria vida. Por isso, é urgente que todos os pacientes elegíveis tenham acesso ao Trikafta pelo SUS, de forma rápida, justa e igualitária.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu apoio à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor no SUS para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e variante F508del. Acompanho de perto a rotina de uma família cuja filha, de 4 anos, convive com a doença, e testemunhei o sofrimento causado pelos sintomas, pelas internações e pelas frequentes idas ao pronto atendimento. Esse é um medicamento modificador da doença, que atua na causa da fibrose cística e não apenas nos sintomas, com potencial de melhorar a função pulmonar, reduzir exacerbações e hospitalizações e devolver qualidade de vida às crianças. Iniciar o tratamento ainda na primeira infância pode preservar a saúde pulmonar antes que ocorram danos irreversíveis. Incorporar essa terapia significa dar a essas crianças a chance de crescer, brincar e correr com mais saúde e esperança. Por isso, peço a recomendação favorável à incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou advogada de Direito à Saúde, tendo prestado apoio pro?bono à associação AMUCORS e acompanhado, ao longo da carreira, inúmeros casos de pacientes portadores de fibrose cística. A experiência adquirida me permite afirmar, com base em fatos concretos, que o acesso ao medicamento TRIKAFTA representa, para esses pacientes, não apenas uma melhora clínica significativa, mas também uma importante medida de economia para o Sistema Único de Saúde (SUS). A maioria dos assistidos pelo SUS recebe apenas terapias paliativas (antibióticos, broncodilatadores, suplementos nutricionais). Tais intervenções são, em grande parte, incapazes de alterar o curso natural da doença, resultando em declínio progressivo da função pulmonar, frequentes xacerbações e altas taxas de internação. Resultados obtidos com TRIKAFTA em decisões concedidas, observou?se a retirada de pacientes da lista de transplantes pulmonares, ganho de peso consistente e a interrupção de medicação paliativa. Dois casos que marcaram a minha trajetória, ilustram o impacto: duas jovens internadas em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e em suporte de ventilação mecânica, iniciaram TRIKAFTA em menos de cinco dias, ambas foram liberadas da UTI, com recuperação da capacidade respiratória. Ambas levam uma vida nornmal, conclusiramm os estudos, trabalham e contribuem para a sociedade. Benefícios econômicos ao SUS vivencie que o uso de TRIKAFTA diminui drasticamente a frequência e a gravidade das exacerbações, reduzindo a necessidade medicamentos e menos interanções. A melhora do estado nutricional é visivel com ganho de peso. Pacientes que antes aguardavam transplante pulmonar passam a permanecer estáveis, reduzindo o número de cirurgias de alto custo e a taxa de mortalidade.Quanto mais precoce for a introdução de TRIKAFTA, maior será a preservação da função pulmonar e menores as sequelas decorrentes da doença. O Poder Público deveria considerar o fornecimento de TRIKAFTA sob pena perpetuar um modelo atual ineficaz.	2ª - Sim, Qual: trikafta em pessoas que acompanhei como profissional do direito e vivenciei a melhora clínica de cada caso., Positivo e facilidades: os aspectos positivos foi ver todos as pessoas que puderam usar a medicação trikafta com mutações que estão na bula ampliada e crianças de dois anos que tiveram suas vidas transformadas, sem internações, com ganho de peso, qualidade de vida, retirada da fila de transplante e levam uma vida normal., Negativo e dificuldades: não observei nenhum aspecto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A fibrose cística é uma doença multissistêmica, complexa e progressiva. Ano a ano, exacerbação a exacerbação, o paciente perde função pulmonar e, consequentemente, anos de vida. O uso de moduladores mudou de forma expressiva a perspectiva destas pessoas. As internações reduziram, o uso de antibióticos diminuiu, a busca por atendimento de urgência deixou de ser uma rotina. Por outro lado, melhorou a disposição, o estado nutricional e a função pulmonar. Esta última, de forma significativa para muitas pessoas. Em nosso serviço, dois pacientes deixaram a indicação de transplante pulmonar,	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR e idade superior a 2 anos. , Positivo e facilidades: Em uma frase: ganho de qualidade de vida. Claro, qualidade de vida é algo subjetivo. De qualquer forma, o uso da medicação associado a boa adesão levou a ganho expressivo de função pulmonar, melhora da condição nutricional com descalonamento terapêutico (diminuição da necessidade de suplementos alimentares), redução do uso de antibióticos, incluindo menor necessidade de atendimento de urgência e internações para antibioticoterapia endovenosa. Em relação aos pacientes entre 2 e 5 anos, não temos disponibilidade de função pulmonar para a faixa etária em nosso serviço, contudo os demais benefícios foram aferidos nestas crianças também., Negativo e dificuldades: O custo do produto e o volume expressivo de documentos que o paciente deve apresentar para acessar esta e outras medicações.	3ª - Sim, Qual: Pancreatina, Alfadornase, Tobramicina inalatória, Ivacaftor, , Positivo: Todas as tecnologias listadas acima contribuíram e contribuem no tratamento da pessoa com fibrose cística. A pancreatina permite a manutenção e/ou ganho do índice de massa corporal, a Tobramicina atua no enfrentamento da primoinfecção ou no tratamento de supressão da Pseudomonas aeruginosa, a alfadornase proporciona mobilização/remoção de muco e, consequentemente, ganho de função pulmonar. Com exceção do Ivacaftor, nenhuma das medicações atua na causa base da doença. Este é o diferencial do ETI, interfere na causa base da doença. Conforme a resposta ao tratamento, parte das demais medicações podem ter seu uso reduzido ou suspenso. O resultado disso é a simplificação terapêutica e redução do custo geral no manejo da doença., Negativo: O volume expressivo de documentos que o paciente deve apresentar para acessar esta e outras medicações. A alfadornase necessita de nebulizador. O acesso a bons nebulizadores é um problema para parte dos pacientes, em especial, aqueles que residem longe dos maiores centros.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de dois pacientes portadores de Fibrose cistica. Já fazem dois anos que elas utilizam a medicação e a vida delas mudou muito. Hoje elas tem qualidade de vida. Diminuíram muito o uso de antibióticos pois praticamente não tem exacerbação. As tosses que antes eram constantes diurnas e noturnas acabaram. Hoje elas dormem a noite toda sem tossir. Teve uma alteração enorme nas imagens das tomografias em comparação as anteriores. O exame de espirometria também teve muita melhora, Se elas tivessem começado o uso do trikafta quando menores minhas filhas não teriam nenhuma alteração permanente no pulmão. A minha filha Alice de 15 me relatou o quanto ela sofria na escola, não conseguia nem ter amizades pois se sentia excluída por tossir muito, tinha muita secreção, e era muito magra. Hoje ela se sente mais confiante, socialmente ela também melhorou.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor , Positivo e facilidades: Minhas filhas de 9 e 15 anos tiveram muita melhora pulmonar. Acabaram as secreções e tosses. Antes o uso de antibióticos eram constantes devido as infecções por bactérias pseudomonas aereos. Hoje elas tem qualidade de vida. As imagens das tomografias estão ai para provar a evolução apos o uso do antibióticos , Negativo e dificuldades: Minhas filhas não apresentaram nenhum sintoma negativo.	3ª - Sim, Qual: Um das minhas filhas usou o Orkambi, mas infelizmente não resultados tão significativos quanto ao trikafta. , Positivo: Não teve melhora nenhuma., Negativo: Não teve melhora.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento quanto mais precocemente iniciado tem possibilidade de mudar a história natural da doença.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Redução do número de internações, melhora clínica e radiologia. Melhora da função pulmonar. , Negativo e dificuldades: Efeito adverso inerente ao medicamento	3ª - Sim, Qual: Dornase alfa , Positivo: Redução da secreção das vias aéreas , Negativo: Efeito limitado na função pulmonar,, Progressão da doença, ganho de peso	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial a incorporação para o aumento da expectativa de vida e qualidade de vida das pessoas portadoras de fibrose cística	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou fisioterapeuta intensivista e trabalho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. Eventualmente, recebo admissões de crianças com diagnóstico de fibrose cística com relato de aumento do esforço respiratório em vigência de infecção instalada, ocasionada pelo muco espesso. Nos atendimentos à esses pacientes, encontro dificuldade no acesso às secreções, mesmo após inalações com solução salina e/ou alfadornase e uso de recursos de terapias oscilatórias (shaker/flutter). As crianças têm muita dificuldade de expectoração, mesmo com tosse efetiva e evoluem com rápida deterioração da função respiratória, tendo casos de necessidade de suporte ventilatório, principalmente em crianças menores, com sistema respiratório ainda imaturo. Ao ler sobre os benefícios do Trikafta, acredito que haveria importante redução, ou até mesmo extinção das internações desses pacientes. Entendo que o custo é alto ao sistema, mas a redução das internações se contrapõem em parte para reduzir o impacto orçamentário.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inalação com alfadornase e terapias de oscilação expiratória., Positivo: São recursos facilitadores na remoção das secreções brônquicas., Negativo: Dependem de intervenção de profissionais de saúde ou de familiar treinado e da colaboração da criança. Na prática, vejo muita recusa das crianças em relação às terapia oscilatórias. Em crianças menores infectadas, em contexto de internação, os atendimentos de fisioterapia costumam ser demorados, com necessidade de muitas manobras de higiene brônquica, repetidas lavagens nasais e aspirações traqueais, sendo costumeiramente exaustivos aos pacientes.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário ampliar a medicação para pacientes mais jovens.	2ª - Sim, Qual: Trikafta. Melhora substancial., Positivo e facilidades: Melhora clínica e radiológica , Negativo e dificuldades: Ainda não. ,	3ª - Sim, Qual: Não , Mas depende da mutação genética , Positivo: Qualidade de vida melhorada. , Redução dos sintomas , Negativo: .	4ª - Não	5ª - .

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga tem uma filha muito querida e linda, A criança vivia internada, não conseguia se alimentar adequadamente, não ganhava peso, muitos problemas intestinais, tinha dificuldade de interagir com outras crianças, por não conseguir brincar, poque vivia tossindo, tinha dificuldades para dormir, estava sempre muito debilitada. Ate que começou a usar o TRIKAFTA, a vida dessa pequena passou a mudar, ganhou animo de vida, não ficava mais internada, voltou a frequentar normalmente a escola, começou a ter a oportunidade de brincar e interagir com as outras crianças. Este medicamento salvou sua infância, a sua vida e a alegria de sua família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha com fibrose cística, diagnosticada com 29 dias de vida. Com 40 dias minha filha e nós vivenciamos o que é ter a doença, ela ficou na UTI por 19 dias por conta de bronquiolite, atelectasia no lobo superior direito e base esquerda do pulmão, chegando a ter uma sepse. Ela precisou de bolsas de sangue e albumina, além de 14 dias de antibiótico, ventilação não invasiva e fisioterapia intensiva para se recuperar. , Fomos para casa e ficamos apenas 9 dias porque mesmo com fisioterapia diária, com alfadornase e nebulizações 3x ao dia, minha filha teve atelectasia e pneumonia novamente. Dessa vez passamos apenas 2 dias no hospital particular, pedimos transferência para o hospital de referência e estamos aqui ate hoje, já se passaram mais de 40 dias internada, indo de atelectasia, 2 procedimentos de broncoscopia, sepse de novo, 21 dias de antibiótico, 4 intubações e nebulizações frequentes. E sabe qual o peso dela com 3 meses e 17 dias de vida? 4,4 kg apenas!! Mesmo com enzimas pancreáticas de 5000 UI a cada dieta! Isso soa normal? Eu acho que nao…. Quase perdi minha filha algumas vezes e a minha esperança é o trikafta aos 2 anos., E pergunto mais, qual o custo de manter alguém hospitalizado por tanto tempo? Já estamos a mais de 40 dias numa UTI!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha filha faz uso diário de broncodilatadores, alfadornase e flutocazona. , Positivo: Agem apoiando na tentativa de fluidificar a secreção, mas ainda assim é muito espessa, Negativo: Nenhum	4ª - São diversos artigos que mostram o efeito positivo do trikafta nas pessoas com fibrose cística, inclusive estudos de casos com crianças abaixo de 2 anos e o medicamento vem se mostrando eficiente, os bebes ganham peso, deixam de ter desconforto respiratório e em muitos casos deixam de ter insuficiência pancreática. Menciono aqui dois estudos de caso que demonstram benefícios importantes do uso precoce do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (trikafta) em lactentes com fibrose cística e apresentações clínicas graves. Stoffella et al. (2024) descreveram o caso de uma lactente com pseudocisto meconial e síndrome do intestino curto que, após o início da terapia com trikafta, apresentou melhora progressiva da tolerância à dieta enteral, suspensão da nutrição parenteral total, ganho ponderal significativo, melhora da função respiratória e da distensão abdominal, além de redução dos níveis de cloro no suor, melhora das enzimas hepáticas e recuperação da função pancreática exócrina, evidenciada pelo aumento da elastase fecal. De forma semelhante, Kadouh et al. (2026) relataram o caso de um lactente com insuficiência pancreática, íleo meconial e extensa ressecção intestinal que apresentou melhora clínica expressiva após o início do trikafta aos 4 meses de idade, com retirada do oxigênio suplementar, recuperação do estado nutricional, ganho de peso, melhora dos testes de função	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que o acesso ao medicamento pode ajudar as familias que possuem parantes / filhos com essa condição. Para o orçamento do governo não me parece representar uma aumento extraordianário mas para o orçamento das familias pode fazer uma diferença fundamental, além da garantia do acesso aos remédios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faz parte de um tratamento muito oneroso e de difícil diagnóstico!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor no SUS para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del. A fibrose cística é uma doença genética, multissistêmica, progressiva e incurável, com manifestações que se iniciam precocemente, antes dos 6 anos de idade., , Como médica pneumologista que acompanha adolescentes e adultos com fibrose cística, observo diariamente as consequências do dano acumulado ao longo da vida: bronquiectasias, perda progressiva de função pulmonar, exacerbações recorrentes, internações, necessidade de antibióticos intravenosos, desnutrição, limitação funcional e impacto importante na qualidade de vida. Muitos desses danos, quando já estabelecidos, são apenas parcialmente reversíveis., , Por isso, a principal justificativa para ampliar o acesso nessa faixa etária não é apenas tratar sintomas atuais, mas prevenir dano futuro. O início precoce de uma terapia modificadora da doença, que atua sobre a proteína CFTR defeituosa, oferece a possibilidade de preservar função pulmonar, crescimento, estado nutricional e estabilidade clínica antes que ocorra progressão estrutural da doença., , Aguardar a criança completar 6 anos para ter acesso ao tratamento cria uma lacuna terapêutica justamente em uma fase crítica do desenvolvimento pulmonar e nutricional. Dessa forma, a incorporação representa uma medida de prevenção, equidade e coerência clínica dentro do cuidado da fibrose cística no SUS.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor em pacientes adolescentes e adultos com fibrose cística elegíveis ao tratamento. , Positivo e facilidades: Na prática clínica, observo melhora relevante de sintomas respiratórios, redução de exacerbações, melhora de função pulmonar, ganho nutricional e melhora expressiva da qualidade de vida. Embora minha atuação não seja centrada em crianças de 2 a 5 anos, o acompanhamento de adolescentes e adultos permite observar claramente as consequências do dano acumulado quando a doença progride sem terapia modificadora precoce., Negativo e dificuldades: Os principais aspectos negativos observados com o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor são a necessidade de monitoramento clínico e laboratorial regular, especialmente de função hepática, e a possibilidade de eventos adversos. Na minha experiência, esses riscos são geralmente manejáveis com acompanhamento adequado em centro de referência e não superam os benefícios potenciais da terapia.	3ª - Sim, Qual: Tenho experiência com as terapias convencionais utilizadas na fibrose cística, incluindo solução salina hipertônica, dornase alfa, antibioticoterapia oral, inalatória e intravenosa, broncodilatadores, suporte nutricional, enzimas pancreáticas, suplementação de vitaminas, oxigenoterapia, ventilação não invasiva, reabilitação pulmonar e cuidado multidisciplinar em centro de referência. , Positivo: Essas estratégias são fundamentais, mas atuam principalmente no controle de sintomas e complicações,, Negativo: Não atuam na causa da doença e, muitas vezes, não evitam a progressão de dano estrutual.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ?Tenho uma filha de 3 anos, paciente com fibrose cística. Ela não consegue ter uma vida normal, pois depende diariamente de inalações e medicações que dificultam a rotina na creche. Mesmo com o tratamento público, são necessários gastos de valor elevado de maneira particular para garantir sua qualidade de vida. Infelizmente, em função da doença, ela não consegue ter uma convivência igualitária com outras crianças, não alcança o crescimento esperado para a idade e apresenta dificuldades respiratórias., ?O medicamento representa a esperança de ela poder ter uma vida normal, como qualquer criança merece e tem direito. Sabemos que a Constituição Federal assegura esse direito à qualidade de vida — e, neste caso específico, o próprio direito à vida., ?É fundamental a aprovação do medicamento para que essas crianças tenham condições de recuperar suas funções, principalmente pulmonares e gastrointestinais, pois, quanto mais o tempo passa, mais perdas irreversíveis esses pacientes acabam sofrendo. Sou pai de uma criança com fibrose cística e vou lutar sempre pela qualidade de vida e pela vida da minha filha.	2ª - Sim, Qual: Acompanho a evolução de outros pacientes que em muitos casos como comorbidades graves pelas redes sociais dos mesmos., Positivo e facilidades: A melhora em discutível. Para fibrose cística não não havia cura até a chegada deste medicamento. Pode ser considerado uma cura para essa doença tão grave., Negativo e dificuldades: Não encontrei depoimentos negativos a respeito da medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha de 3 anos, paciente com fibrose cística. Ela não consegue ter uma vida normal, pois depende diariamente de inalações e medicações que dificultam a rotina na creche. Mesmo com o tratamento público, são necessários gastos de valor elevado de maneira particular para garantir sua qualidade de vida. Infelizmente, em função da doença, ela não consegue ter uma convivência igualitária com outras crianças, não alcança o crescimento esperado para a idade e apresenta dificuldades respiratórias., ?O medicamento representa a esperança de ela poder ter uma vida normal, como qualquer criança merece e tem direito. Sabemos que a Constituição Federal assegura esse direito à qualidade de vida — e, neste caso específico, o próprio direito à vida., ?É fundamental a aprovação do medicamento para que essas crianças tenham condições de recuperar suas funções, principalmente pulmonares e gastrointestinais, pois, quanto mais o tempo passa, mais perdas irreversíveis esses pacientes acabam sofrendo. Sou pai de uma criança com fibrose cística e vou lutar sempre pela qualidade de vida e pela vida da minha filha	2ª - Sim, Qual: Acompanho pacientes por redes sociais e é possível ver a evolução. Uma verdadeira mudança de vida., Positivo e facilidades: Pode ser considerado a cura para essa doença., Negativo e dificuldades: Não encontrei depoimentos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois ele representa a oportunidade de uma vida com mais qualidade e dignidade para crianças que convivem com a fibrose cística. Minha afilhada enfrenta diariamente uma rotina intensa de cuidados e uso constante de diversos medicamentos. A disponibilização desse tratamento pode reduzir significativamente essa carga, proporcionando mais saúde, bem-estar e esperança para ela e para tantas outras famílias que vivem essa realidade. Garantir o acesso a esse medicamento é investir em vida, em qualidade de vida e em um futuro melhor para essas crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muda prognóstico de vida	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da condição de vida, Ganho de peso, Melhora das infecções , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Evidências de agudos clínicos sérios mostram melhora na qualidade e expectativa de vida, menos gastos públicos com internação	5ª - melhora na qualidade e expectativa de vida, menos gastos públicos com internação

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há melhora na qualidade e na expectativa de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante ser incorporado ao sistema público	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com Fibrose cística necessita com urgência dessa medicação para salvar suas vidas	2ª - Sim, Qual: Para o trikafta ser incorporado no SUS para crianças a partir de 6 anos e adultos , Positivo e facilidades: Aprovação do mesmo , Negativo e dificuldades: Nada	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Boa tarde equipe SUS, me chamo Carla Avena e tenho a filha de uma grande amiga, com 3 anos, diagnosticada com fibrose cística. O nome dela é Manuela, é uma menina doce, alegre, gentil, amorosa e cheia de vontade de viver. Ela foi diagnosticada ainda recém-nascida, e receber esse diagnóstico foi devastador para os pais e familiares. A vida dos pais da Manu passou a girar em torno do tratamento, a mãe migrou para um trabalho parcial, fazendo todos os dias broncodilatador, nebulização com alfadornase e fisioterapia respiratória. Após uma pneumonia grave em 2025, a rotina foi intensificada. São horas diárias de cuidado, sem descanso. , A fibrose cística também tirou da Manu experiências importantes da infância, como estar na escola / jardim de infância. A familia vive entre consultas, exames e hospitais, com medo de infecções, novas pneumonias, internações e perdas irreversíveis. , Saber que já existe um medicamento como o Trikafta, capaz de mudar a vida dela, mas não ter acesso a ele, é dilacerador para todos que acompanham o tratamento e a doença dela. O Trikafta não é apenas mais um medicamento: é a chance de tratar a causa da doença antes que os danos avancem e se tornem irreversíveis. É esperança para a Manu, é a possibilidade concreta de respirar melhor, adoecer menos, brincar mais e crescer com saúde e dignidade. Por isso, peço a incorporação do Trikafta no SUS,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que precisa muito desta medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desospitalização precoce, Melhora na qualidade e expectativa de vida, Menos gasto público com internações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A minha opinião pela incorporação é pq isso possibilitará que a minha filha tenha qualidade de vida. Hj ela tem 10 meses, é insuficiente pancreática em razão da doença, faz uso de pancreatina em todas as refeições. Faz inalação uma vez ao dia. Toma 195ml de cloreto de sódio e 1ml de ADEK por dia, além de fazer fisioterapia respiratória toda semana. Tudo isso desde os 20 dias de vida. O medicamento, como já vem sendo demonstrado, diminui o nível de sal no organismo, tal fato fará com q a minha bebê não precise mais ingerir cloreto de sódio. Não é uma tarefa fácil, é dar sal líquido para crianças que estão em fase de introdução alimentar. Que só conhecem o leite materno. Ainda, há relatos de pacientes que após fazerem uso do medicamento o pâncreas voltou a funcionar, isso por si só já seria motivo suficiente para a incorporação. Imagine eu ver minha filha fazendo suas refeições sem depender de tomar enzima, sem me preocupar se estará perdendo gordura nas fezes, sem me preocupar com ganho de peso. Ela é apenas um bebê e já enfrenta todo o tratamento diariamente, isso não é justo sabendo que existe um medicamento que pode ajudá-la a ter uma vida muito próximo do normal. Além dos benefícios acima, o que o medicamento faz pelo pulmão é o maior de todos os benefícios. Hj mal saímos de casa com ela com medo de vírus, até pq, como é de conhecimento geral, os quadros respiratórios nas pessoas tem sido mais fortes do que antigamente, então imagine isso em uma criança com fibrose. Esse medicamento permitirá que minha filha possa conviver em sociedade como qualquer outra criança, o que hj não é possível, pois não há como colocar ela em creche, por exemplo. Assim como tbm não pode participar de festas de criança, principalmente agora no inverno, em razão da maior transmissibilidade de vírus. Além disso, os quadros gripais serão mais brandos, não havendo tanta gravidade, menos chance de exacerbação por bactérias, menos antibióticos, internações, medicamentos, fisioterapia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do tratamento no SUS pode salvar muitas vidas e ajudar no tratamento desde as primeiras idades, que são tão difíceis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma paciente com fibrose cística e ela se beneficiária muuuuito , com certeza melhoraria a qualidade de vida dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou avó de Ravi Emanuel, uma criança com Fibrose Cística, e sou totalmente favorável à incorporação do Trikafta ao SUS para crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma cópia da mutação F508del., , Quando uma criança recebe o diagnóstico de Fibrose Cística, toda a família adoece junto. Como avó, vivi momentos de muita angústia ao ver meu neto tão pequeno enfrentar uma doença grave. Passei muitas noites sem dormir, rezando, fazendo promessas e pedindo a Deus que lhe desse saúde e força para vencer cada dificuldade. Acompanhei de perto o sofrimento da minha filha, nas longas noites de internação, no desespero sem saber o que seria do futuro de meu neto., , Depois que Ravi iniciou o tratamento com Trikafta, vimos uma transformação em sua saúde e em nossa esperança. Ravi pode ir a escola, as gripes não eram mais tão assustadoras., , Por isso, acredito que o SUS deve oferecer esse tratamento a todas as crianças elegíveis. Nenhuma família deveria viver a angústia de saber que existe um medicamento capaz de ajudar seu filho ou neto e, ainda assim, não conseguir obtê-lo. A incorporação do Trikafta representa esperança, dignidade e a oportunidade de um futuro melhor para muitas famílias brasileiras.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Como avó, acompanhei toda a trajetória do Ravi desde o diagnóstico. Vivi o medo das pneumonias, a preocupação constante com sua saúde e o sofrimento de ver uma criança tão pequena enfrentar tantos desafios., , Ravi iniciou o Trikafta em 19 de março de 2025 e, desde então, foi emocionante acompanhar sua evolução. Percebemos que ele ficou mais disposto, mais saudável e que sua qualidade de vida melhorou. Também tivemos a alegria de saber que seu teste do suor apresentou uma redução muito importante, mostrando que o tratamento estava fazendo efeito., , Mas o maior benefício foi devolver a paz à nossa família. Passei muitas noites acordada, rezando por ele e pedindo que Deus cuidasse do meu neto. Hoje continuo rezando todos os dias, mas minhas orações são de gratidão. Ver Ravi frequentando a escola, brincando, sorrindo e vivendo a infância com mais tranquilidade é uma das maiores alegrias que uma avó pode ter., , O Trikafta trouxe esperança para toda a nossa família. Não mudou apenas a saúde do Ravi, mudou a forma como passamos a enxergar o futuro dele., Negativo e dificuldades: Não percebi aspectos negativos relacionados ao medicamento. Pelo contrário, só vimos benefícios para a saúde e para a qualidade de vida do meu neto., , O que considero negativo é que muitas famílias ainda não conseguem acesso a esse tratamento. É muito doloroso imaginar avós, pais e mães passando pelas mesmas noites de preocupação, medo e oração que nós passamos, sabendo que existe um medicamento capaz de mudar a evolução da doença., , Nenhuma família deveria depender de decisões judiciais ou enfrentar longas esperas para conseguir um tratamento tão importante. , , Meu desejo é que todas as famílias que convivem com a Fibrose Cística tenham a mesma oportunidade que a nossa teve: ver uma criança recuperar a esperança de uma vida mais saudável e poder sonhar com um futuro melhor.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam dessas tecnologias e não tem acesso , podem ser salvas muitas vidas e dando melhor suporte aos pacientes ! Necessário uma ação urgente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desospitalização precoce, Melhora na qualidade e expectativa de vida, Menos gasto público com internações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai abranger mais pessoas, com medicação e uma melhor condição de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os benefícios são muito bons	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário incluir as tecnologias em avaliação para que sejam testadas (com as devidas autorizacoes e responsabilidades) e já permitam pacientes ter mais possibilidades de tratamento o quanto antes possível, a partir do diagnostico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ola, meu filho é portador de Fibrose cistica, nasceu e ficou internado 49 dias dias com ileo meconial, consequencia da fibrose cistica. Fazemos as consultas mensalmente no hospital de referência e vemos a esperancia que a trikafta da para os pacientes de FC. Sonho e oro diariamente para que meu filho tenha logo a possibilidade de tomar a medicação, fazendo assim, que ele tenha oportunidades incríveis como criança e principalmente na vida adulta dele. Hoje a doença impacta na vida social dele, que seria totalmente diferente se ele logo tivesse a oportunidade de tomar a medicacao. Essa medicacao vai salvar a vida do meu filho, que consta atelectasias na tomografia dele mesmo tão pequeno. So quem tem um bebê sabe a dor de ver uma criança doente e a esperanca de ver seu filho como todas as outras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desospitalização precoce, Melhora na qualidade e expectativa de vida, Menos gasto público com internações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, concordo com a ampliação do acesso ao Trikafta para crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma mutação F508del	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Laudeir Camozzi, sou amigo e cuidador do Bento, um bebê de apenas 2 anos com fibrose cística, discordo totalmente da recomendação preliminar da Conitec. Apesar da pouca idade, o Bento já carrega experiências traumáticas devido a diversas intervenções de emergência em prontos-socorros. A rotina dele é extremamente restrita e cheia de limitações, vivemos em um isolamento constante para evitar qualquer doença respiratória, dada a extrema sensibilidade dele. Negar o Trikafta para a faixa etária de 2 a 5 anos significa condenar o Bento a continuar sofrendo essas internações traumáticas e a perder a infância. O tratamento precoce é essencial para impedir que o pulmão dele sofra danos irreversíveis antes de chegar aos 6 anos. O SUS precisa aprovar essa ampliação para salvar a saúde física e psicológica das nossas crianças.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: O ganho de peso e crescimento, pois a medicação permitiu essa possibilidade., Negativo e dificuldades: Nenhum efeito colateral.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha de 3 anos, paciente com fibrose cística. Ela não consegue ter uma vida normal, pois depende diariamente de inalações e medicações que dificultam a rotina na creche. Mesmo com o tratamento público, são necessários gastos de valor elevado de maneira particular para garantir sua qualidade de vida. Infelizmente, em função da doença, ela não consegue ter uma convivência igualitária com outras crianças, não alcança o crescimento esperado para a idade e apresenta dificuldades respiratórias., ?O medicamento representa a esperança de ela poder ter uma vida normal, como qualquer criança merece e tem direito. Sabemos que a Constituição Federal assegura esse direito à qualidade de vida — e, neste caso específico, o próprio direito à vida., ?É fundamental a aprovação do medicamento para que essas crianças tenham condições de recuperar suas funções, principalmente pulmonares e gastrointestinais, pois, quanto mais o tempo passa, mais perdas irreversíveis esses pacientes acabam sofrendo. Sou pai de uma criança com fibrose cística e vou lutar sempre pela qualidade de vida e pela vida da minha filha	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é muito caro para uma família normal brasileira arcar com esses valores, fazendo com que a criança sofra.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas tem direito a saúde,	2ª - Sim, Qual: Trikafta, , Positivo e facilidades: Melhora na saturação, dando mais disposição para a criança fazer tarefas simples do dia a dia, como tomar banho e lavar o cabelo sem precisar de oxigênio nem parar para descansar, andar de bicicleta, ir para a escola sem oxigênio, não usar oxigênio durante a noite, mais disposição até para conversar., , Negativo e dificuldades: somente o alto custo da medicação e a dificuldade de recursos para manter o tratamento, , ,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ) manifesta-se favoravelmente à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del no gene CFTR, por compreender que essa medida representa um avanço essencial para a assistência integral às pessoas com fibrose cística no Sistema Único de Saúde., , A fibrose cística é uma doença genética, progressiva, multissistêmica e irreversível. Os danos causados pela deficiência da proteína CFTR começam muito antes do aparecimento dos sintomas mais evidentes. Desde os primeiros anos de vida, crianças com fibrose cística já apresentam inflamação pulmonar, infecções respiratórias recorrentes, comprometimento pancreático, dificuldades nutricionais, alterações gastrointestinais e prejuízos importantes ao crescimento e ao desenvolvimento. Muitos desses danos são cumulativos e, uma vez estabelecidos, não podem ser completamente revertidos., , Nesse contexto, o acesso precoce aos moduladores da CFTR representa uma mudança de paradigma no tratamento da doença. Diferentemente das terapias convencionais, que tratam principalmente as complicações da fibrose cística, o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor atua sobre a causa da doença, restaurando parcialmente a função da proteína CFTR. Quanto mais cedo essa intervenção é iniciada, maior é a possibilidade de preservar a função pulmonar, manter a função pancreática residual, reduzir o processo inflamatório crônico e evitar a progressão das lesões irreversíveis., , A incorporação dessa tecnologia para crianças entre 2 e 5 anos significa oferecer a oportunidade de modificar a história natural da doença. Trata-se de um período extremamente importante do desenvolvimento infantil, em que a prevenção dos danos pode proporcionar impactos positivos que acompanharão essas crianças por toda a vida.,	2ª - Sim, Qual: Trikafta (Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) para o tratamento de pacientes com fibrose cística., Positivo e facilidades: A experiência compartilhada pelas famílias acompanhadas pela ACAM-RJ demonstra que o medicamento promove benefícios expressivos na vida das pessoas com fibrose cística. Os principais resultados percebidos incluem redução das internações e das exacerbações pulmonares, menor necessidade de antibióticos e atendimentos de urgência, melhora da função respiratória, do estado nutricional e da disposição para as atividades do dia a dia., , As famílias também relatam melhora significativa na qualidade de vida, com maior participação das crianças na escola, nas brincadeiras e no convívio social, além da redução da sobrecarga física e emocional dos cuidadores., , Na visão da ACAM-RJ, o maior benefício dessa tecnologia é a possibilidade de iniciar o tratamento precocemente, preservando a função pulmonar e gastrointestinal antes que ocorram danos irreversíveis, modificando a evolução da doença e proporcionando às crianças uma infância mais saudável, com menos limitações e mais oportunidades de desenvolvimento., Negativo e dificuldades: A experiência compartilhada pelas famílias acompanhadas pela ACAM-RJ demonstra que os benefícios do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor superam amplamente os aspectos negativos observados., , Como toda medicação, podem ocorrer efeitos adversos, geralmente leves e manejáveis, além da necessidade de acompanhamento clínico contínuo para monitoramento da resposta ao tratamento. No entanto, esses aspectos não se comparam aos impactos da progressão da fibrose cística sem acesso à terapia moduladora., , O principal aspecto negativo identificado pela ACAM-RJ não está relacionado à tecnologia em si, mas à dificuldade de acesso ao medicamento. A demora na disponibilização faz com que crianças percam uma janela terapêutica fundamental, permitindo a progressão de danos pulmonares, gastrointestinais e nutricionais que muitas vezes são irreversíveis. Em uma doença progressiva como a fibrose cística, cada mês sem acesso ao tratamento pode representar perda de função e piora da qualidade de vida.	3ª - Sim, Qual: Diversos antibióticos, broncodilatadores (como o Aerolin), alfadornase (Pulmozyme), antibióticos inalatórios (como tobramicina e colistimetato de sódio), enzimas pancreáticas, suplementos nutricionais, demais tratamentos de suporte., Positivo: A experiência da ACAM-RJ é com as terapias atualmente disponibilizadas para o manejo da fibrose cística, como antibióticos, broncodilatadores (como o Aerolin), alfadornase (Pulmozyme), antibióticos inalatórios (como tobramicina e colistimetato de sódio), enzimas pancreáticas, suplementos nutricionais, fisioterapia respiratória e demais tratamentos de suporte., , Essas terapias são fundamentais para o controle das manifestações da doença e proporcionam benefícios importantes, como redução de infecções, melhora da função respiratória, auxílio na eliminação de secreções, melhora da digestão e absorção de nutrientes e prevenção de complicações. Elas contribuem para aumentar a sobrevida e a qualidade de vida das pessoas com fibrose cística e representam um pilar essencial da assistência., , No entanto, essas tecnologias atuam principalmente no tratamento das consequências da fibrose cística, sem corrigir a alteração da proteína CFTR que causa a doença. Por isso, embora indispensáveis, não impedem a progressão da enfermidade nem evitam completamente o surgimento de danos irreversíveis, reforçando a importância da incorporação de terapias moduladoras que atuam na causa da doença., Negativo: Embora sejam indispensáveis para o cuidado das pessoas com fibrose cística, as terapias atualmente disponíveis tratam apenas as manifestações e complicações da doença, sem atuar na sua causa. Como consequência, os pacientes continuam sujeitos à progressão do comprometimento pulmonar, gastrointestinal e nutricional, além da ocorrência de infecções recorrentes e internações frequentes., , Outro aspecto negativo é a elevada carga de tratamento. A rotina envolve múltiplas medicações, nebulizações, fisioterapia respiratória, uso contínuo de enzimas pancreáticas e acompanhamento constante, exigindo muitas horas diárias de cuidados. Essa complexidade impacta significativamente a qualidade de vida das crianças e de suas famílias, limita a participação em atividades escolares e sociais e	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			impõe grande desgaste físico, emocional e financeiro aos cuidadores., , Dessa forma, embora essenciais, essas tecnologias não são capazes de modificar a história natural da fibrose cística, o que evidencia a necessidade de disponibilizar terapias que atuem diretamente na causa da doença, como o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor.		
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha de 3 anos, paciente com fibrose cística. Ela não consegue ter uma vida normal, pois depende diariamente de inalações e medicações que dificultam a rotina na creche. Mesmo com o tratamento público, são necessários gastos de valor elevado de maneira particular para garantir sua qualidade de vida. Infelizmente, em função da doença, ela não consegue ter uma convivência igualitária com outras crianças, não alcança o crescimento esperado para a idade e apresenta dificuldades respiratórias., ?O medicamento representa a esperança de ela poder ter uma vida normal, como qualquer criança merece e tem direito. Sabemos que a Constituição Federal assegura esse direito à qualidade de vida — e, neste caso específico, o próprio direito à vida., ?É fundamental a aprovação do medicamento para que essas crianças tenham condições de recuperar suas funções, principalmente pulmonares e gastrointestinais, pois, quanto mais o tempo passa, mais perdas irreversíveis esses pacientes acabam sofrendo. Sou pai de uma criança com fibrose cística e vou lutar sempre pela qualidade de vida e pela vida da minha filha	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação melhora considerável a condição de saúde e qualidade de vida do paciente	2ª - Sim, Qual: Elaxacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor, Positivo e facilidades: Melhora significativa da saúde e qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é a forma mais democrática de acesso a saúde, o que puder fazer parte deste acesso é muito 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser extremamente importante dar a oportunidade dessas crianças serem tratadas adequadamenre	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fibrose Cística: por que o SUS precisa tratar crianças de 2 a 5 anos, A fibrose cística é uma doença genética grave que compromete pulmões e sistema digestivo. Os moduladores da proteína CFTR, como o Trikafta, representam a primeira classe de medicamentos capaz de atuar na causa da doença, trazendo ganho real de qualidade e expectativa de vida., Hoje o SUS já oferece o Trikafta, mas só para pacientes a partir de 6 anos com mutação F508del. Crianças de 2 a 5 anos com o mesmo perfil genético ficam de fora, não por falta de segurança do medicamento, mas por um recorte administrativo. Em setembro de 2025, a Anvisa aprovou o registro do Trikafta em grânulos justamente para essa faixa etária. A barreira que resta não é científica, é de incorporação ao SUS., Isso importa porque, na fibrose cística, tempo é decisivo: estudos mostram que danos pulmonares começam cedo, muitas vezes antes dos sintomas aparecerem, e o tratamento é mais eficaz quanto antes começa. Esperar a criança completar 6 anos significa perder uma janela biológica em que o remédio teria maior impacto., O próprio Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística já defende publicamente essa ampliação. Tratar cedo também reduz custos futuros do sistema com internações, antibióticos e perda progressiva de função pulmonar, tornando a medida sustentável a médio prazo., Não se trata de criar uma política nova, mas de estender uma que o SUS já validou, ajustando o critério de idade ao que a ciência e a Anvisa já reconheceram. É hora da política pública acompanhar esse avanço.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim deve ser incorporada porque evitará o avanço da doença prevenindo as complicações futuras	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Transformação da saúde pulmonar evidente em exames radiológicos, redução de tratamento inalatorio que é exaustivo pro paciente , Negativo e dificuldades: Nemhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, EXISTEM CRIANCAS QUE NAO CONSEGUEM ESPERAR 6 ANOS PARA USO DO MEDICAMENTO DA FIBOSE CISTICA, TEM VARIANTES MUITO RARAS E A CADA DIA É UMA SENTENÇA, O SUS PRECISA LIBERAR A MEDICACAO PARA QUE A VIDA DESSAS CRIANCAS MUDEM	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de uma criança com fibrose cística, uma doença extremamente agressiva e limitante caso não seja tratada da forma correta. Esse modulador é uma esperança de vida não só para minha filha como tb para outras crianças	2ª - Sim, Qual: Minha filha toma o trikafta por liminar judicial, e sua saúde melhorou consideravelmente após o incicio do tratamento , Positivo e facilidades: Melhora na condição pulmonar e gástrica da minha filha , Negativo e dificuldades: Sem nenhuma reação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha com fibrose cística e acompanho as dificuldades que a família enfrenta para mantê-la viva. Desde pequenininha ela passa em média 15 dias internada num hospital e outros 15 a 20 dias em casa. Fizemos uma enorme campanha para levá-la aos EUA e lá, depois de gastos gigantescos, ela conseguiu tratamento com o trikafta, que resumidamente salvou sua vida. O alto custo e a dificuldade financeira estão ameaçando a continuidade do tratamento e colocando em risco sua vida novamente. Sabemos que varias outras familias enfrentam o mesmo problema no Brasil. Crianças e jovens tem morrido prematuramente por falta desse tratamento em solo brasileiro. Seria uma verdadeira justiça social se todos os portadores dessa doença tivessem acesso a esse tratamento com a trikafta.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora total do paciente após o início de tratamento com o trikafta., Negativo e dificuldades: Não teve aspectos negativos no tratamento. Apenas o alto custo e dificuldades em outro país (USA).	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito importante para o paciente	2ª - Sim, Qual: Meu filho antes de tomar o Trikfta usava 2 antibióticos continuo, 2 inalações por dia e sempre combatendo bactérias, hoje só está tomando o Trikfta e enzima, a vida dele mudo completamente, faz 3 anos que não tem nada. Graças a Deus , Positivo e facilidades: Meu filho tem uma vida normal hoje com o Trikfta , Negativo e dificuldades: Nada	3ª - Não	4ª - Meu filho antes de tomar o Trikfta usava 2 antibióticos continuo, 2 inalações por dia e sempre combatendo bactérias, hoje só está tomando o Trikfta e enzima, a vida dele mudo completamente, faz 3 anos que não tem nada. Graças a Deus	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental que o SUS esteja preparado para tratar a fibrose cística desde cedo. Reduz custo do tratamento, ameniza a dor de familiares e cuidadores, e salva vidas.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Minha filha é fibrocística, . ve bronquioecstasias e pneumonias de repetição Ddepois do Trikafta, renasceu e tem uma vida praticamente normal, faz ginástica olímpica, inglês, e está terminando o primeiro grau., Negativo e dificuldades: Não vi aspecto negativo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma prima portadora de Fibrose Cística. Ela começou a tomar o Trikafta em março de 2020. Desde então, saiu do risco de morte e reverteu o quadro pulmonar severo que a acometia., Todos os portadores de fibrose cística tem o direito de 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:
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho de perto a realidade de quem convive com a fibrose cística e sei que cada avanço no tratamento representa muito mais do que uma nova opção terapêutica: representa esperança, qualidade de vida e a possibilidade de um futuro melhor. Por isso, sou totalmente favorável à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças entre 2 e 5 anos que possuem pelo menos uma variante F508del no gene CFTR., , A infância é uma fase única. É quando as crianças crescem, desenvolvem o sistema respiratório, criam vínculos e descobrem o mundo. Infelizmente, para quem nasce com fibrose cística, esses primeiros anos costumam ser marcados por internações, infecções frequentes, tratamentos longos e uma rotina pesada para toda a família. Quanto mais cedo a doença puder ser controlada, maiores são as chances de evitar danos irreversíveis aos pulmões e preservar a saúde da criança ao longo da vida., , Além dos benefícios clínicos já demonstrados, existe um impacto humano que não pode ser ignorado. Pais e mães vivem diariamente com a preocupação de ver seus filhos adoecerem, perderem peso ou precisarem de novas internações. Ter acesso a um tratamento que atua na causa da doença significa oferecer mais tranquilidade para essas famílias e permitir que essas crianças tenham uma infância mais próxima da normalidade, podendo brincar, frequentar a escola e sonhar com um futuro., , Também acredito que investir em tratamentos eficazes desde cedo é uma decisão inteligente para o sistema de saúde. Ao reduzir complicações, hospitalizações e a progressão da doença, há um potencial de diminuir custos futuros e melhorar a qualidade de vida dos pacientes por muitos anos., , Nenhuma criança deveria perder oportunidades por falta de acesso a um tratamento que pode mudar o curso da sua doença. Quando existe evidência científica de benefício e a possibilidade de transformar vidas, a sociedade tem o dever de oferecer esse cuidado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Sou médica pneumologista pediátrica com atuação em centro de referência para fibrose cística e acompanho regularmente crianças com diferentes graus de comprometimento pulmonar e nutricional., Na fibrose cística, a ausência de sintomas respiratórios importantes não significa ausência de lesão pulmonar. Na prática clínica, observa-se que o dano causado pela fibrose cística inicia muito antes de haver queda detectável do VEF1. Estudos demonstram que alterações estruturais pulmonares, infecções recorrentes, inflamação crônica bronquiectasias e comprometimento funcional da CFTR e insuficiência pancreática já estão presentes nos primeiros anos de vida, algumas alterações mesmo desde o nascimento, tornando a intervenção precoce fundamental para modificar a história natural da doença., A função pulmonar pode ser parcialmente recuperada, entretanto, bronquiectasias estabelecidas, remodelamento brônquico e perda estrutural do parênquima pulmonar são, em grande parte, irreversíveis. O tratamento precoce busca justamente evitar que essas alterações ocorram. Dessa forma, aguardar piora clínica para iniciar terapia modificadora significa permitir dano irreversível a um órgão cuja função poderia ser preservada, No nosso hospital, já temos bastante experiência com uso de Trikafta em pacientes acima de 6 anos de vida, observando melhora clínica expressiva, menor frequência de exacerbações pulmonares, menor necessidade de hospitalizações, melhor evolução nutricional, maior ganho ponderoestatural, menos faltas à escola, maior participação em atividades físicas e incremento substancial na qualidade de vida, Os estudos clínicos envolvendo crianças entre 2 e 5 anos demonstraram perfil de segurança consistente e os mesmos ganhos observados com os pacientes acima de 6 anos, além de manutenção de um perfil de eventos adversos semelhante ao observado em outras faixas , Sob a perspectiva do SUS, impedir o acesso nessa faixa etária significa permitir que o dano pulmonar continue ocorrendo."	2ª - Sim, Qual: Uso de Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística, Positivo e facilidades: Melhora clínica expressiva (vide informações técnicas), Negativo e dificuldades: Na verdade, nenhuma	3ª - Não	4ª - Melhora no IMC, ganho de VEF1, normalização dos eletrólitos no suor, melhora nas alterações estruturais na tomografia de tórax	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento precoce é primordial para garantir a vida das crianças com FC, este é um direito constitucional e deve ser cumprido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada ao sus par salvar a vida de muita gente que possue essa condição genética!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O que for para o bem deve ser testado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, AS MELHORIAS NA SAÚDE DAS PESSOAS É UMA REALIDADE COM O USO DESSE MEDICAMENTO DE FORMA CONTINUA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser ofertado Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento de pacientes com fibrose cística com idade entre 2 e 5 anos, com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, fibrose cística evoluiu de uma doença fatal na infância para uma condição com maior sobrevida graças ao tratamento multidisciplinar intensivo. Entretanto, esse cuidado exige elevada carga terapêutica, incluindo reposição de enzimas pancreáticas, fisioterapia respiratória diária, terapias inalatórias, antibioticoterapia e acompanhamento multiprofissional contínuo. Apesar desses avanços, muitos pacientes continuam apresentando progressão da doença pulmonar, exacerbações recorrentes e redução da expectativa de vida., , Os moduladores de alta eficiência da CFTR representam uma mudança de paradigma por atuarem diretamente sobre o defeito básico da doença. A combinação elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) promove melhora da função da proteína CFTR, resultando em redução do cloreto no suor, melhora da função pulmonar, ganho nutricional, diminuição das secreções, redução das exacerbações, melhora da qualidade de vida e menor necessidade de hospitalizações., , Como fisioterapeuta de um Centro de Referência em Fibrose Cística, acompanhei dois irmãos com a doença, atendidos pela mesma equipe e no mesmo contexto familiar. O irmão mais velho, tratado antes da disponibilidade do ETI, necessitou de fisioterapia respiratória intensiva, múltiplas terapias inalatórias e frequentes intervenções para manter estabilidade clínica. Já o irmão mais novo, após iniciar o ETI, apresentou redução importante dos sintomas respiratórios, menor necessidade de terapias de remoção de secreções, melhora do estado nutricional e redução expressiva da carga diária de tratamento., , Essa comparação entre irmãos evidencia, de forma clara, o impacto dos moduladores de alta eficiência na história natural da fibrose cística. A experiência clínica observada em nosso serviço confirma os resultados dos estudos científicos: o ETI modifica o curso da doença, reduz a carga terapêutica e proporciona melhor qualidade de vida para pacientes e familiares., , Por esses motivos, manifesto meu apoio à incorporação	2ª - Sim, Qual: Em nosso Centro de Referência em Fibrose Cística acompanhamos pacientes que tiveram acesso ao elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) por meio de doação do medicamento ou por via judicial. Na prática clínica, observamos benefícios semelhantes aos descritos na literatura, incluindo melhora da função pulmonar, do estado nutricional, redução das exacerbações respiratórias, diminuição da necessidade de internações e redução da carga terapêutica diária. Os efeitos foram particularmente marcantes em pacientes com doença moderada e grave, incluindo casos que apresentavam prognóstico reservado e estavam em avaliação ou fila para transplante pulmonar, mas que evoluíram com estabilização clínica, adiando ou até suspendendo essa perspectiva. Essa experiência reforça a importância da ampliação do acesso ao ETI para todos os pacientes com variantes elegíveis, possibilitando que mais pessoas se beneficiem de uma terapia capaz de modificar a história natural da fibrose cística., , Positivo e facilidades: Os principais aspectos positivos observados foram a melhora significativa dos sintomas respiratórios, da frequência e da gravidade das exacerbações respiratórias, diminuição das internações e da necessidade de antibioticoterapia intravenosa, melhora do estado nutricional e da qualidade de vida dos pacientes. Também observamos redução da carga terapêutica diária, com menor necessidade de terapias inalatórias e otimização da fisioterapia respiratória em pacientes clinicamente estáveis. Em pacientes com doença moderada e grave, o ETI proporcionou estabilização clínica importante, inclusive em casos com prognóstico reservado e em avaliação para transplante pulmonar, modificando a evolução da doença. Além dos benefícios clínicos, houve impacto positivo para as famílias, com menor sobrecarga relacionada aos cuidados diários e maior participação dos pacientes nas atividades escolares, sociais e físicas. Esses resultados foram consistentes com as evidências científicas disponíveis e reforçam o potencial do ETI como terapia modificadora da história natural da fibrose cística., Negativo e dificuldades: O principal aspecto negativo observado esteve relacionado à interrupção do tratamento devido à indisponibilidade do medicamento, uma vez que alguns pacientes tiveram acesso ao ETI por doação ou por decisão judicial, sem garantia de fornecimento contínuo. Durante os períodos de interrupção, foi possível observar o retorno de sintomas respiratórios, aumento da produção de secreções, piora da tolerância ao exercício, necessidade de intensificação das terapias respiratórias e impacto negativo na estabilidade clínica. Essa experiência reforça que os benefícios do ETI dependem do uso contínuo e regular, sendo fundamental garantir o acesso permanente ao medicamento para evitar perda dos ganhos clínicos	3ª - Sim, Qual: Ao longo da minha trajetória profissional no acompanhamento de pessoas com fibrose cística, testemunhei a evolução de diversas tecnologias terapêuticas, como enzimas pancreáticas, soluções salinas hipertônicas, alfadornase, antibioticoterapia inalatória e sistêmica, fisioterapia respiratória especializada e suporte nutricional. Todas essas estratégias contribuíram para aumentar a sobrevida, porém atuam principalmente no controle das consequências da doença., A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) nos pacientes acima de seis anos com certeza foi um dos marcos mais representativos no cuidado da saúde de pessoas com fibrose cística., , Positivo: A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) para pacientes elegíveis acima de seis anos representou o maior avanço terapêutico que presenciei na história da fibrose cística. Pela primeira vez, passamos a observar uma terapia capaz de modificar efetivamente o curso da doença. Os benefícios clínicos são inequívocos: maior estabilidade clínica, redução das exacerbações, menor necessidade de hospitalizações, melhora do estado nutricional, redução da carga terapêutica diária e melhora significativa da qualidade de vida., , Além dos ganhos clínicos, um aspecto marcante foi a redução do tempo dedicado ao tratamento diário. Isso permitiu que crianças e adolescentes passassem a investir mais tempo em atividades fundamentais para o seu crescimento e desenvolvimento, como escola, prática de exercícios físicos, lazer e convívio social, perspectivas que anteriormente eram frequentemente limitadas pela intensa rotina de cuidados exigida pela doença. A experiência clínica demonstra que o ETI representa uma verdadeira mudança de paradigma no tratamento da fibrose cística., Negativo: Descontinuidade do tratamento em decorrência de falta na dispensação inicial	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		obtidos e a progressão da doença			

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A fibrose cística é uma doença genética, multissistêmica e progressiva. Embora as terapias de suporte tenham aumentado significativamente a sobrevida dos pacientes, elas atuam principalmente sobre as manifestações da doença, sem corrigir o defeito básico da proteína CFTR. Como consequência, muitos pacientes continuam apresentando progressão da doença pulmonar, elevada carga terapêutica e impacto importante na qualidade e expectativa de vida., O desenvolvimento dos moduladores da CFTR representou uma mudança de paradigma ao atuar diretamente sobre a causa da doença. A combinação de elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor (ETI) demonstrou benefícios consistentes, incluindo melhora da função da CFTR, redução do cloreto no suor, melhora do estado nutricional, redução das exacerbações pulmonares, melhora da função pulmonar e da qualidade de vida. Quando iniciada precocemente, essa terapia tem potencial para prevenir danos irreversíveis., Na Pneumologia Pediátrica do Instituto da Criança e do Adolescente do HCFMUSP, demonstramos recentemente que mais de 90% das crianças com fibrose cística já apresentam alterações estruturais na tomografia de tórax aos três anos de idade, muitas delas com bronquiectasias (Amoras AS et al., Respir Care Clin Pract, 2026). Esses achados evidenciam que o dano pulmonar ocorre antes dos seis anos e reforçam a necessidade de oferecer tratamento modificador da doença nessa fase., Diante dessas evidências, da experiência do nosso serviço com o uso do ETI em crianças entre dois e cinco anos e da literatura internacional, entendemos que a incorporação dessa terapia para menores de seis anos é tecnicamente fundamentada e essencial para prevenir a progressão da doença e preservar a função pulmonar desde os primeiros anos de vida.	2ª - Sim, Qual: elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) - Trikafta, Positivo e facilidades: A experiência da Pneumologia Pediátrica do Instituto da Criança e do Adolescente do HCFMUSP com o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) transformou o acompanhamento de crianças e adolescentes com fibrose cística. Atualmente acompanhamos aproximadamente 100 pacientes em uso da medicação e observamos redução expressiva das exacerbações pulmonares e das hospitalizações, além de melhora da função pulmonar, do estado nutricional e da qualidade de vida., , Muitas crianças reduziram a necessidade de terapias inalatórias e de antibioticoterapia, passaram a frequentar regularmente a escola, retomaram atividades esportivas e apresentaram importante melhora clínica. Em alguns casos, observamos recuperação da função pancreática, permitindo a suspensão da reposição enzimática., , Os benefícios são ainda mais evidentes nos pacientes com doença pulmonar avançada, que passaram a apresentar estabilidade clínica e melhora sustentada após o início do ETI, modificando significativamente seu prognóstico. Além disso, nossa experiência com crianças entre dois e cinco anos que obtiveram acesso ao medicamento por vias excepcionais demonstrou resultados semelhantes aos descritos na literatura, reforçando os benefícios do tratamento precoce., , Essa experiência confirma o impacto transformador do ETI na prática clínica e reforça a importância de ampliar o acesso ao tratamento antes do desenvolvimento de lesões irreversíveis., Negativo e dificuldades: Na experiência da Pneumologia Pediátrica do Instituto da Criança e do Adolescente do HCFMUSP, o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) apresentou um perfil de segurança favorável. Observamos apenas eventos adversos leves em alguns pacientes, todos já descritos na literatura e na bula do medicamento, sem identificação de novos sinais de segurança. Na maioria dos casos, esses eventos foram manejados de forma conservadora, sem necessidade de suspensão definitiva do tratamento.	3ª - Sim, Qual: Na Pneumologia Pediátrica do Instituto da Criança e do Adolescente do HCFMUSP, temos experiência com todas as principais terapias disponíveis no SUS para o tratamento da fibrose cística, incluindo reposição de enzimas pancreáticas, suporte nutricional, fisioterapia respiratória, mucolíticos e antibióticos., Positivo: Embora fundamentais para o cuidado desses pacientes, essas estratégias atuam principalmente no controle das manifestações da doença, sem modificar sua causa., Negativo: Em nossa prática clínica, nenhuma outra tecnologia apresentou impacto comparável ao elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI). A redução das internações e das exacerbações pulmonares, associada à melhora da função pulmonar, do estado nutricional, da qualidade de vida e à diminuição da carga diária de tratamento, modificou de forma significativa a evolução clínica de crianças que anteriormente apresentavam hospitalizações frequentes e hoje conseguem levar uma rotina muito mais próxima da normalidade., , Com base na experiência do nosso serviço, entendemos que ampliar o acesso ao ETI para crianças menores de seis anos é uma medida de grande relevância. Em uma doença progressiva como a fibrose cística, iniciar um tratamento modificador da doença antes do desenvolvimento de lesões irreversíveis representa a melhor oportunidade para preservar a função pulmonar e melhorar o prognóstico dessas crianças.	4ª - Além das evidências provenientes dos ensaios clínicos que embasaram a ampliação da indicação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) para crianças entre dois e cinco anos, a experiência da Pneumologia Pediátrica do Instituto da Criança e do Adolescente do HCFMUSP reforça a efetividade e a segurança dessa terapia nessa faixa etária., , Em nosso serviço, acompanhamos seis crianças entre dois e cinco anos tratadas com ETI por pelo menos 12 meses. Observamos redução dos níveis médios de cloreto no suor de 78,2 para 34,6 mmol/L, ausência de necessidade de antibioticoterapia endovenosa para exacerbações pulmonares, redução do tempo médio de antibioticoterapia oral de 20,4 para 4,8 dias e melhora do estado nutricional, com aumento do escore Z médio de IMC de 0,05 para 1,03. O tratamento apresentou excelente perfil de segurança, sem interrupção por eventos adversos e apenas alterações laboratoriais leves e transitórias., , Esses resultados são compatíveis com a literatura internacional e com dados nacionais de vida real do Registro Brasileiro de Fibrose Cística, que também demonstram redução expressiva do cloreto no suor, melhora da função pulmonar e do estado nutricional, diminuição das exacerbações e perfil de segurança favorável., , Em conjunto, essas evidências demonstram que o ETI é eficaz e seguro quando	5ª - A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) ao SUS representa um investimento importante, cuja avaliação deve considerar não apenas o custo da medicação, mas também os benefícios clínicos e seu potencial para reduzir a utilização de recursos em saúde., , Embora o número de crianças potencialmente elegíveis seja relativamente pequeno, o início precoce do tratamento pode modificar a evolução da doença e prevenir complicações irreversíveis. Na prática clínica, muitos pacientes reduzem a necessidade de terapias como dornase alfa e antibióticos inalatórios e, em parte dos casos, observa-se preservação ou recuperação parcial da função pancreática. Além disso, a redução das exacerbações e das hospitalizações tende a diminuir a utilização de recursos hospitalares., , Também deve ser considerado o impacto da doença sobre as famílias. No contexto pediátrico, internações frequentes exigem a presença de um cuidador, com afastamento do trabalho, deslocamentos e reorganização da rotina, gerando custos indiretos que geralmente não são contemplados nas avaliações econômicas., , Assim, a análise econômica do ETI deve considerar não apenas

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				utilizado precocemente. Considerando que as alterações estruturais pulmonares da fibrose cística se iniciam nos primeiros anos de vida, ampliar o acesso ao tratamento para crianças menores de seis anos representa uma oportunidade de intervir antes do estabelecimento de lesões irreversíveis e modificar de forma mais efetiva a história natural da doença.	seu custo de aquisição, mas também o potencial de reduzir outros custos relacionados ao cuidado da fibrose cística e a carga imposta aos pacientes e suas famílias.
Pessoa com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma necessidade e um direito para crianças, adolescentes e adultos que podem com esse tratamento, ter mais qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Minha prima utiliza a medicação e teve uma melhora EXTREMAMENTE significativa na sua condição de saúde., Positivo e facilidades: Minha prima utiliza a medicação e teve uma melhora EXTREMAMENTE significativa na sua condição de saúde., Negativo e dificuldades: Não foram observados aspectos negativos no tratamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desospitalização precoce, Melhora na qualidade e expectativa de vida, Menos gasto público com internações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vidas em jogo... Um passo gigantesco para melhora substancial da qualidade de vida dos portadores de fibrose cística.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Como citei acima presenciei uma pessoa próxima evoluir com o uso do medicamento. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha com fibrose sistica, e a medicação fez milagre na vida dela, é necessário que crianças menores de 5 anos tb possam ter esse direito	2ª - Sim, Qual: Kafrita, Positivo e facilidades: Dignidade e melhora nas condições de vida da pessoa que usa a medicação , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que a ciência possa oferecer de qualidade de vida deve ser oferecido aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento DEVE ser incorporo AO SUS. Sem a incorporação, os pacientes elegíveis ficarão cerca de 5 anos sem tratamento modificador de sobrevida. A Fibrose Cística (FC) tem manifestações clínicas ameaçadoras de vida desde o nascimento em grande parte das pessoas acometidas. Sou médica de um centro que acompanha pacientes com Fibrose Cística (FC) há cerca de 34 anos. Já assisti o óbito de muitos pacientes pela FC, especialmente nos primeiros anos de vida. Até a medicação ser incorporada para os maiores de 6 anos, assisti a muito óbitos de crianças e adolescentes de uma forma muito dolorosa para nossa equipe, familiares e amigos desses jovens. Após a incorporação da medicação para os de 6 anos e mais, temos vivenciado uma realidade de melhora clínica nunca imaginada sem esse tratamento. Nosso centro dispões de todos os outros medicamentos para controle dos sintomas de FC, mas nada, nada se compara a substancial melhora clínica com esse medicamento. As melhoras são apoiadas na literatura científica e incluem: melhora do estado nutricional (os lactentes com FC podem cursar com desnutrição grave nos primeiros meses após o nascimento por insuficiência pancreática grave, anasarca e pseudo síndrome de Bartter), redução das exacerbações pulmonares graves (um dos maiores motivos que levam ao óbito precoce e graves prejuízos da função pulmonar), a proteína CFTR volta a funcionar, com reflexo na normalização da dosagem do cloreto no suor, finalizando com um perfil de segurança favorável mesmo em pequenos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Sou médica de um centro que acompanha pacientes com Fibrose Cística (FC) há cerca de 34 anos. Iniciamos o tratamento com a medicação para os pacientes elegíveis com 6 anos ou mais desde 2024. As respostas clínicas foram todas exuberantes e citarei as mais impactantes: 1- evitamos o óbito de 1 jovem de 19 anos, dependente de oxigênio, dependente de alimentação por gastrostomia, evitamos o sexto internamento consecutivo em cerca de 6 meses, 2- melhoramos o estado nutricional de todos os pacientes, com danos de peso médio de 3 a 5 Kg em 1 mês, suspendemos gastrostomias e reduzimos as doses das enzimas pancreáticas, 3- melhoramos a qualidade de vida de todos os pacientes (votaram a trabalhar, estudar, ter sonhos de constituir família). 4- reduzimos as internações pelas exacerbações pulmonares, muitos pacientes não são mais considerados colonizados crônicos pela Pseudomonas aeruginosa. Dessa forma, não há como negar o acesso aos pacientes elegíveis menores de 6 anos diante de todas as significativas evidências de mundo real que a medicação traz, modificando totalmente o curso da doença., Positivo e facilidades: Aqui repito toda a experiência de nosso centro: a medicação evitou óbitos, internações, melhorou o estado nutricional, melhorou a função pulmonar, permitiu ao paciente e aos familiares uma qualidade de vida incomparável sem a medicação. A medicação reduziu o cloreto no suor, demonstrando o retorno da função da proteína CFTR., Iniciamos o tratamento com a medicação para os pacientes elegíveis com 6 anos ou mais desde 2024. As respostas clínicas foram todas exuberantes e citarei as mais impactantes: 1- evitamos o óbito de 1 jovem de 19 anos, dependente de oxigênio, dependente de alimentação por gastrostomia, evitamos o sexto internamento consecutivo em cerca de 6 meses, 2- melhoramos o estado nutricional de todos os pacientes, com danos de peso médio de 3 a 5 Kg em 1 mês, suspendemos gastrostomias e reduzimos as doses das enzimas pancreáticas, 3- melhoramos a qualidade de vida de todos os pacientes (votaram a trabalhar, estudar, ter sonhos de constituir família). 4- reduzimos as internações pelas exacerbações pulmonares, muitos pacientes não são mais considerados colonizados crônicos pela Pseudomonas aeruginosa. Dessa forma, não há como negar o acesso aos pacientes elegíveis menores de 6 anos diante de todas as significativas evidências de mundo real que a medicação traz, modificando totalmente o curso da doença., Negativo e dificuldades: Quando a interrupção do fornecimento da medicação ocorre por motivo alheio à nossa vontade, os aspectos negativos são o retorno da piora clínica de forma rápida.	3ª - Não	4ª - Gostaria de apoiar as informações técnico-científicas utilizando a nota técnica conjunta (vide documento anexado) emitida pelo Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística - GBEFC (a qual faço parte), da Sociedade Brasileira de Pediatria - SBP (a qual faço parte) e da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia - SBPT. O documento tem título: PARECER TÉCNICO-CIENTÍFICO, Uso de Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (Trikafta®) em Crianças de 2–5 anos e em Pessoas com Variantes Raras do Gene CFTR no Brasil. Em busca da equidade no acesso a terapias transformadoras no SUS.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanhando pessoas próximas a gente percebe o quanto é desafiador e arriscado. No caso de uma bebê extremamente triste e desgastante. Eu espero que essas crianças possam receber o tratamento adequado a partir dos dois anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, GOSTARIA DE INFORMAR QUE TENHO UM PACIENTE COM FIBROSE CÍSTICA , 1 ANO DE IDADE, E FOI INTERNADO NA UTI E CONSEGUIU SAIR DA INSUFICIENCIA RESPIRATÓRIA APÓS INICIAR O USO DE TRIKAFTA., TEMOS VARIOS PACIENTES COM IDADE ENTRE 2 E 5 ANOS COM FENÓTIPO DE DOENCA GRAVE , QUE EXACERBAM COM FREQUÊNCIA .ESTES PACIENTES SE INICIAREM O TRIKAFTA O MAIS PRECOCE POSSÍVEL, TERÃO A MAIOR CHANCE DE PREVENÇÃO DE LESÕES PULMONARES IRREVERSÍVEIS COMO BRONQUIECTASIAS E DIMINUIÇÃO OU PRESERVAÇÃO DA FUNÇÃO PULMONAR.AO LONGO DOS ANOS COM DIMINUIÇÃO DOS GASTOS COM EXACERBAÇÕES , INTERNAMENTOS E POSSÍVEL TRANSPLANTE PULMONAR.,	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA EM PACIENTES MAIORES DE 6 ANOS E ALGUNS PACIENTES EM IDADES MENORES DEVIDO A GRAVIDADE DA SUA DOENÇA.., Positivo e facilidades: DIMINUIÇÃO OU AUSÊNCIA DE SINTOMAS RESPIRATÓRIOS, MELHOR GANHO DE PESO ,MELHORA DA FUNCÃO PULMONAR E MELHORA ABSURDA DA QUALIDADE DE VIDA., Negativo e dificuldades: OS PACIENTES NÃO TEM CONDIÇÕES ECONÔMICAS DE ADQUIRIR O. MEDICAMENTO.	3ª - Sim, Qual: DORNASE ALFA, TOBRAMICINA INALATÓRIA, COLIMICINA INALATÓRIA, LIPASE, Positivo: AJUDAM O PACIENTE , MAS SÓ O TRIKAFTA CONSEGUE QUASE NORMALIZAR A VIDA DOS PACIENTES, Negativo: AJUDAM MAS NÃO RESOLVEM O PROBLEMA	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou pai de uma criança de 5 anos, que precisa do medicamento, e como vivemos em um país que a constituição defende saúde para todos, em meio a tantos gatos desnecessários, é de suma importância priorizarmos a coisa mais importante que temos, a Vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante esse auxlio porque o tratamento é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento altamente tecnológico hoje de difícil acesso à população abaixo dos 6 anos, sendo necessário ser introduzida o tratamento o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia respiratória , Positivo: Melhora no condicionamento físico da criança atendida, Negativo: Não é suficiente sozinho	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desospitalização precoce, Melhora na qualidade e expectativa de vida da pessoa com fibrose , Menos gasto público com internações, Humanidade do serviço de saúde e garantia cobstitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito necessário o acesso pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem pessoas que não podem pagar pelo tratamento, seria muito bom ter esse recurso disponível no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portador de Fibrose Cística e sei bem o que essa doença faz com nosso pulmão. Ele nos impede de ter uma vida, de está em sociedade e com a incorporação dessa medicação no sus vai transformar as vidas das crianças, vai fazer com que elas possam ter uma vida normal sem depender de ninguém. Apesar de já está com idade que não me capacidade para usar e também de não ter a mutação que se enquadra no medicamento, sei que isso não se trata de mim mais das crianças e pais que lutam todos os dias pra darem uma vida digna aos seus filhos e um futuro onde eles possam poder realizar seus sonhos. Infelizmente eu não tive essa oportunidade de ter uma vida normal e com isso perdi oportunidades de emprego, devido ter essa doença, hoje estou transplantado bilateral de pulmão e com isso não tive a oportunidade de realizar meus sonhos de ter uma carreira profissional, meus sonhos foram encerrados devido a falta dessas tecnologias e precisamos que isso não aconteça com essas crianças, elas precisam conquistar seus sonhos e objetos e só vão conseguir se tiver acesso a essas tecnologias.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Já useis outros medicamentos porém eles não são tão eficazes quanto esses. Esses são na verdade praticamente a cura da doença. Ele age da causa e não é um paliativo. O que eu usava, pois atualmente tive que fazer um transplante devido ao agravo da minha doença era, Pulmozyme e Colomicina., Positivo: Como eu disse anteriormente essa medicações que usei nem chegar perto das que tem hoje pois elas não trata a causa e sim alivia nas infecções e na diminuição do muco, porém as de hoje trata a causa em si e transforma as vidas das pessoas que estão usando. Infelizmente como eu não sou legível para essas medicações tive que optar pelo transplante de pulmão, mais se eu tivesse essa oportunidade não precisaria passar por isso. , Negativo: Os aspectos negativos como eu disse é que são medicamento que não trata a causa em sim, precisamos é dessas novas tecnologias onde realmente cura e muda a vida dos pacientes com Fibrose Císticas, dar uma nova vida, uma vida com esperança. Precisamos que essas tecnologias sejam disponibilizadas urgente no sistema de saúde para que essas crianças e seus pais tenha uma vida digna.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica, mas aqui falo como mãe de uma criança de 7 anos diagnosticada com Fibrose cística pelo teste do pezinho. Desde o primeiro mês de vida convivemos com a ameaça constante à sobrevivência da minha filha. Desde o primeiro mês de vida convivemos com o fato de que, se ela chegasse aos 6 anos, poderia se tratar. Não que ela não tomasse uma série extensa de remédios, e não tivesse uma rotina de inalações, fisioterapia e tantas outras excepcionalidades para alguém tão pequeno! Foram noites e noites sem poder dar o peito para simplesmente acalmá-la porque ela não poderia tomar enzimas pancreáticas com tanta frequência. Foram noites em um quarto compartilhado do hospital de referência em que eu pensei “se ela parar de respirar, consigo reanimá-la”. O conhecimento da medicina me conforta e me destrói, na mesma proporção. Minha pequena hoje está com 7 anos, inteligentíssima, linda, feliz. Ela é portadora de duas mutações raras, elegível apenas para a bula ampliada do Trikafta. Seis anos se passaram, depois mais um… quantos mais passarão? Por quanto tempo ela estará aqui, linda, feliz, saudável? Nenhuma mãe, nenhum pai, nenhum profissional de saúde, nenhuma pessoa com uma doença crônica tratável deveria passar pela situação de saber que há remédio, mas não ter acesso a ele. O que nos diferencia, como humanos, se não a capacidade de solidarizarmos com a dor do outro? Nenhum valor material deveria ser maior que a vida de alguém. Precisamos de maiores descontos para a disponibilização deste medicamento para todos que dele puderem se beneficiar! Somos um país pobre! Somos poucos e raros (menos de 400 pessoas, estimamos), mas merecemos viver, respirar, realizar nossos sonhos, conquistar coisas, descobrir coisas que, quem sabe, ajudem a toda a humanidade. Minha menina é inteligentíssima, ninguém sabe o que ela pode fazer! Espero que possamos saber. Espero que ela tenha vida longa, feliz, saudável, plena de realizações. Ela precisa de uma chance. Ela tem direito a uma chance.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: A partir dos 6 anos minha filha começou a usar o Kalideco., Positivo: Melhorou o ganho de peso, diminuiu a tosse e internações., 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe do Matias, de 1 ano e 7 meses, diagnosticado com fibrose cística por meio do teste do pezinho e acompanhado pela Unicamp. Desde os primeiros meses de vida, apresentou sintomas respiratórios, como chiado no peito, episódios recorrentes de sibilância, excesso de secreção e infecções respiratórias que exigiram consultas frequentes, uso de medicamentos, antibióticos e até internação. Além disso, precisou de acompanhamento constante para garantir crescimento e nutrição adequados. A rotina da nossa família passou a girar em torno de consultas, exames, fisioterapia respiratória, medicações e cuidados rigorosos para prevenir infecções e a colonização por bactérias. Embora meu filho receba todo o tratamento atualmente disponível pelo SUS, esses tratamentos controlam as manifestações da doença, mas não atuam na sua causa. Vivemos com a preocupação constante de preservar sua saúde pulmonar e digestiva e evitar que danos irreversíveis ocorram ainda na infância., Além do impacto físico da doença, existe um grande impacto emocional para toda a família. Vivemos com a preocupação constante diante de cada episódio de chiado, febre ou infecção respiratória, com medo de que isso represente perda definitiva da função pulmonar. Cada consulta, exame e internação geram ansiedade e incerteza sobre o futuro do nosso filho. Nosso maior desejo é que ele possa crescer, brincar, frequentar a escola e ter uma vida o mais próxima possível da de qualquer outra criança., Meu filho possui a mutação F508del, que trata a causa da fibrose cística e pode retardar a progressão da doença quando iniciada precocemente. Acredito que esse tratamento pode proporcionar uma infância mais saudável, reduzir o risco de sequelas irreversíveis e representar esperança para nossa família e tantas outras que convivem com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser incorporado para as crianças de 2 anos pois esse medicamento salva vidas e quase a cura,e as crianças usando de pequeno a qualidade de vida e 100% melhor já vi relatos de mãezinha que seus filhos de 2 3 anos já usam e os resultados são ótimos sem internação sem bactéria não vejo a hora da minha filha começar a usar pois e uma esperança de viver melhor!! aqui se encontra o apelo de cada mãezinha para uma vida melhor com dignidade para nossas crianças!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante principalmente para pessoas de baixa renda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um filho diagnosticado com fibrose cística desde os 1 mês de vida, Que já ficou internado na Unicamp, vivemos uma rotina de tratamentos e fisioterapias diárias e semanais, onde vivemos todo tempo com medo de um simples resfriado, E hoje vemos no trikafta a esperança dele levar a vida o mais normal possível, sempre que vou buscar remédio encontro com pais que tem filhos tratando com o trikafta, e que me conta como a vida deles mudaram depois da incorporação do remédio em sua rotina, onde as crianças passam a ter realmente uma infância e podem começar a pensar em um futuro que não seja sobreviver, Por isso peço que olhem com carinho para essa medicação ser incorporada ao SUS para que meu filho também tenha 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pneumologista com quase 20 anos de atuação em Centro de Referência para adultos com fibrose cística, defendo a incorporação da terapia tripla elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) para crianças de 2 a 5 anos por uma razão central: os moduladores de CFTR são o único tratamento que age sobre o defeito molecular primário da doença, e não apenas sobre suas consequências. A janela entre 2 e 5 anos é crítica, pois é nesse período que se instala o ciclo de inflamação e infecção pulmonar que leva a lesões estruturais frequentemente irreversíveis antes mesmo dos seis anos., Na prática clínica, observo diariamente o impacto da intervenção tardia: o estado de saúde com que o paciente chega ao serviço de adultos — em geral entre 14 e 18 anos — determina de forma marcante sua evolução. Aqueles que chegam com função pulmonar preservada e melhor estado nutricional apresentam menos internações, melhor qualidade de vida e maior sobrevida. Tratar precocemente significa modificar a história natural da doença, evitando o acúmulo de lesões e reduzindo a carga de tratamentos ao longo de toda a vida., Considerando a extensão de bula aprovada pela Anvisa em setembro de 2025 para pacientes a partir de 2 anos e as recomendações favoráveis de agências como NICE (Reino Unido) e CDA-AMC (Canadá), restringir o acesso a essa faixa etária representa uma inequidade concreta. Do ponto de vista médico, a incorporação é uma oportunidade única de melhorar o prognóstico dessas crianças por toda a vida.	2ª - Sim, Qual: Uso da associação elexacaftor / tezacaftor / ivacaftor para pacientes com Fibrose Cística de diferentes idades. , Positivo e facilidades: Minha experiência clínica com moduladores de CFTR, incluindo a terapia tripla ETI, em adolescentes e adultos tem sido marcadamente positiva. Observo, de forma consistente, melhora da função pulmonar, ganho ponderal e nutricional, redução expressiva da frequência de exacerbações e da necessidade de antibioticoterapia intravenosa e de internações. Os pacientes relatam melhora importante da qualidade de vida, com menor carga diária de tratamento e maior capacidade para atividades escolares, laborais e sociais., Esse benefício que testemunho em pacientes mais velhos reforça o potencial ainda maior da intervenção precoce. Nos ensaios de fase III nessa faixa etária (2 a 5 anos), houve restauração da função da proteína CFTR, com redução da concentração de cloreto no suor e mais de 60% dos participantes atingindo níveis normais (<30 mmol/L), além de melhora do Lung Clearance Index, indicando ganho ventilatório em pequenas vias aéreas. Chama atenção o aumento da proporção de crianças com suficiência pancreática (de 2,7% para 12,9% em 96 semanas), sugerindo recuperação funcional de órgãos exócrinos quando a intervenção ocorre cedo — algo que não se observa na doença já estabelecida que acompanho no adulto., Do ponto de vista assistencial, o aspecto mais positivo é a possibilidade de alterar a trajetória da doença antes do estabelecimento de lesões irreversíveis, deslocando o cuidado de um modelo reativo para um modelo verdadeiramente modificador da doença., Negativo e dificuldades: Os principais pontos de atenção que identifico não se referem à eficácia, mas à segurança de longo prazo e ao acesso. Na minha experiência com ETI, é necessário monitoramento periódico da função hepática e atenção a interações medicamentosas, além de eventos adversos que, embora em geral leves a moderados, exigem acompanhamento. Nos estudos com crianças de 2 a 5 anos, o perfil de segurança foi consistente com o de faixas etárias mais altas, mas os dados de seguimento de muito longo prazo nessa população ainda estão em construção, o que reforça a importância do monitoramento em vida real, como o realizado pelo REBRAFC.	3ª - Sim, Qual: Todas as tecnologias já incluídas no PCDT da Fibrose Cística. , Positivo: Embora importantes, as tecnologias previamente disponíveis não tratam a causa básica da doença, apenas as suas consequências. , Negativo: Embora importantes, as tecnologias previamente disponíveis não tratam a causa básica da doença, apenas as suas consequências.	4ª - A recomendação de incorporação apoia-se em evidência robusta:, , Eficácia molecular e funcional: no ensaio de fase III VX20-445-111 e sua extensão VX20-445-112, houve redução média de cloreto no suor de cerca de -57 mmol/L em 24 semanas, com mais de 60% das crianças atingindo níveis normais (<30 mmol/L), e melhora do Lung Clearance Index (LCI2,5) de aproximadamente -0,8 unidade., Recuperação exócrina: aumento da proporção de crianças com suficiência pancreática de 2,7% para 12,9% em 96 semanas., Segurança: perfil consistente com faixas etárias superiores, eventos adversos majoritariamente leves a moderados., Doença precoce: estudo nacional evidenciou alterações tomográficas em mais de 90% de crianças diagnosticadas por triagem neonatal (idade média ~3 anos), o REBRAFC mostra que 60% dos indivíduos de 6 a 17 anos já apresentam algum distúrbio de função pulmonar., Chancela regulatória/internacional: extensão de bula pela Anvisa (2025, ?2 anos), recomendações favoráveis do NICE (TA988, 2024) e da CADTH (2023)., , Fontes:, , Goralski JL et al. Am J Respir Crit Care Med. 2023, 208(1):59-67., Goralski JL et al, VX20-445-112 Study Group. J Cyst Fibros. 2026., Daines CL et al. Eur Respir J. 2023, 62(6):2202029., Silva Filho LVRFD et al. J Bras Pneumol. 2024, 49(6):e20230187., Amoras AS et al. J Bras Pneumol. 2026, e20250402., GBEFC. Brazilian CF Registry Report 2023	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				(REBRAFC)., NICE TA988 (2024), CADTH SR0776-000 (2023).	
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médica pneumologista atuante em pacientes com fibrose cística em adultos, tenho convicção de que é importante ampliar o acesso a esta terapia para outras faixas etárias.	2ª - Sim, Qual: Modulador de CFTR (tezacaftor + elexacaftor + ivacaftor) em pacientes com fibrose c´´istica., Positivo e facilidades: Importante ganho de função pulmonar (avaliado principalmente pelo aumento de VEF1), redução de exacerbações, melhora dos sintomas respiratórios (marcadamente com redução da secreção ´pulmonar), ganho de peso, redução da medida de cloro no suor. Ademais, pacientes com maior qualidade de vida, menor número de hospitalizações e novas perspectivas pessoais e profissionais, sendo uma terapia revolucionária e que vem mudando a história natural dos pacientes portadores de fibrose cística. Importante também frisar o benefício em redução de custos públicos, uma vez que com menor número de exacerbações e internações, gastos com antimicrobianos endovenosos, dia´ria de terapia intensiva, suporte de oxigênio são reduzidos exponencialmente. Outro aspecto importante é a melhora a ponto de reduzir indicações ao transplante pulmonar. No meu serviço, já retiramos paciente da fila de transplante devido excelente melhora clinica e funcional, contribuindo ainda mais para redução de custos em saúde relacionados com fibrose cística. , Negativo e dificuldades: Em quantidade muito pequena de pacientes (apenas 1 na minha prática clínica), houve toxicidade hepática relacionada ao medicamento. -	3ª - Sim, Qual: Alfadornase - agente mucolítico, mas que é terapia de suporte, não corretora da disfunção da síntese da proteína CFTR. , Positivo: Melhora da secreção pulmonar e exacerbações, porém sem outros benefícios como ganho de peso e aumento de VEF1., Negativo: Necessidade de inalador específico, tempo prolongado dedicado a nebulizalção.	4ª - Não	5ª - Estudo europeu de custo-efetividade mostrou redução de custo em aproximadamente €75.493 em comparação do uso do modulador com a terapia padrão. Evidenciando a redução significativa de custos associados ao tratamento de pacientes com fibrose cística., , Referência, Beresniak A, Daruich A, Robert M ... Economic evaluation of CFTR modulator therapies in cystic fibrosis: a cost-benefit and cost-effectiveness perspective from the REMEDIA European commission project Journal of Cystic Fibrosis, 2026, 0

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou avó de um menino de 1 ano e 7 meses com fibrose cística, diagnosticado pelo teste do pezinho e acompanhado pelo Centro de Referência da Unicamp. Desde o diagnóstico, acompanho de perto a luta diária da nossa família para garantir todos os cuidados que essa doença exige. É muito difícil ver um neto tão pequeno passar por consultas frequentes, exames, fisioterapia respiratória, uso de medicamentos, antibióticos e internações, enquanto convivemos com o medo constante de que a doença cause danos permanentes aos seus pulmões e a outros órgãos., , Como avó, meu maior desejo é vê-lo crescer com saúde, brincar, estudar e realizar seus sonhos como qualquer outra criança. Saber que existem medicamentos capazes de tratar a causa da fibrose cística renova nossa esperança. Acredito que todos os pacientes elegíveis devem ter acesso a esse tratamento pelo SUS, pois ele pode retardar a progressão da doença, melhorar a qualidade de vida e oferecer um futuro mais digno às pessoas com fibrose cística e às suas famílias. Nenhuma família deveria depender de recursos financeiros para ter acesso a um tratamento que pode mudar o curso dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma adolescente portadora de fibrose cística, hoje com 17 anos, e há 2 anos usuária do medicamento Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor disponibilizado pelo SUS. Aos 15 anos de idade da minha filha, 4 meses antes de iníciar o uso do medicamento, a progressão da doença estava ocorrendo de forma acelerada, a função pulmonar já estava em 64% e as respostas à outros medicamentos já não ocorria como esperado, Já não estava sendo possível a execução de tarefas cotidianas, não conseguia, por exemplo, subir a rampa de escola para chegar na sala de aula ou carregar seu material escolar. Então, o início do uso Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor deu início à transformação na vida da minha filha, que já nos primeiros meses recuperou sua função pulmonar para 100% e vem mantendo até então, todo cansaço físico e respiratório já não existe mais, a agudização proveninete de infecções bacterianas tem sido cada vez mais rara. Hoje minha filha matém sua rotina de atividades plenamente. Aos 10 anos de idade ela desenvolveu de maneira precoce, a diabetes relacionada à fibrose cística (DRFC), que é uma comorbidade importante que contribui para a piora pulmonar. Minha filha vem sendo acompanhada até a data de hoje e seguindo o tratamento para tal, com a glicemia controlada. Há relatos na literatuar sobre a influência do Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor no controle da glicemia com ajuste de dose de insulina e diminuição da hemoglobina glicada, então apesar da necessidade de maior compreensão, os dados sugerem que o início precoce do Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor poderá reduzir a incidência futura da DRFC, por isso a importância da incorporação no SUS do medicamento para crianças a partir de 2 anos de idade.	2ª - Sim, Qual: Em junho de 2024, ocorreu o início do uso do Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, com melhora quase que imediata da função pulmonar, ocorrendo também a normalização da dose de cloro do suor., Positivo e facilidades: Com o Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor eu resumiria que minha filha voltou à vida após o uso. Hoje ela consegue fazer planos para o futuro., Negativo e dificuldades: Medo de faltar a medicação ou de algum dia o organismo dela parar de responder ao medicamento.	3ª - Sim, Qual: Minha filha teve experiência com o Lumacaftor/Ivacaftor, o qual fez uso por 2 anos (Jan/2022 à Jan/2024), via judicialização, apresentando uma melhora sutil da parte gástrica e interrupção da progressão da doença, porém o organismo dela parou de responder ao medicamento e a progressão da doença passou a ocorrer de forma acelerada., Positivo: A interrupção da progressão pulmonar e a esperança de vida com a possibilidade de fazer planos para o futuro., Negativo: Que a medicação pode não fazer mais efeito devido à condição clínica do paciente	4ª - A diabetes relacionada à fibrose cística (DRFC) é uma comorbidade importante para pacientes com fibrose cística, pois contribui para a piora do quadro pulmonar. Cerca de 30% dos pacientes com fibrose cística desenvolvem a DRFC e, apesar de escasso os estudos em crianças, pois normalmente desenvolvem a DRFC a partir da adolescência, há dados na lietratura mostrando que a combinação de Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor tem um impacto positivo no controle glicêmico e nas necessidades de insulina em crianças e adolescentes com DRFC. o monitoramento é importante devido à possíveis reduções na necessidade de insulina e reeducação em relação aos sintomas, sinais e	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação das tecnologias, para as crianças de 2 a 5 anos, pois vai ajudar e muito seu tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS porque a fibrose cística é uma doença grave, progressiva e sem cura, e os danos começam ainda na infância. O elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor atua na causa da doença, melhora marcadores importantes como o cloreto no suor e a função pulmonar, pode reduzir exacerbações e internações, além de favorecer crescimento 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o trikafta salvou a vida da minha filha, ela nasceu com ileo meconial, operou no segundo dia de vida, ao longo da vida foram 6 cirurgias para tentar reestabelecer o transito intestinal, os médicos já nao sabiam mais o que fazer, diziam que o muco dela era tão grosso que parecia um asfalto grudado na parede do intestino. Antes da ultima cirurgia recebemos uma doação de algumas cartelas do medicamento e a sua vida foi transformada, não teve mais ruido no pulmao, o muco do intestino normalizou, o pancreas que não funcionava se regenerou, conforme os exames anexados, ela parou de perder cloro no suor, nao desidratou mais, em resumo, conseguiu ser uma criança normal, graças ao trikafta conseguimos fazer a ultima cirurgia e o primeiro cocô da vida veio! Outra coisa que mudou com o trikafta foi a inflamação no corpo dela, o exame de PCR sempre vinha mais que 10, sem motivo algum.. durante as cirurgias ela entrava em inflamação altissima, sendo necessarios diversos antibioticos. A fibrose cistica não impacta somente os pulmões, são todos os orgaos impactados, pudemos ver a doença quase levando nossa filha embora. Você que está lendo isso, por favor, veja que este medicamento está salvando a vida dessas crianças, salvou a vida da minha filha, salvou a minha saude mental, está dando a oportunidade de vivermos longe do hospital. Desde o nascimento foram longas internações, o custo de manter tudo era muito alto, os curativos, as fisioterapias que também tinhamos que fazer mais do que permitia, diariamente, as 3 inalaçoes por dia. Eu não conseguia trabalhar, com o trikafta consigo, sem ter que correr em casa várias vezes ao dia para ver o que estava acontecendo entre prolapsos intestinais, exacerbações e tantas outras complicações que viviamos. hoje minha filha vive de doaçao de comprimidos que sobram de pacientes adultos, um mundo incerto, vivendo sem saber se amanhã teremos o trikafta para tomar, quando nao toma, os sintomas voltam, mostrando o quanto é necessario. Aprovem!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ELASTASE FECAL DE 2,0 PARA 197 / CLORO NO SUOR DE 102 MEQ/L PARA 61.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus, é um direito do ser humano	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu primo me compartilhou essa pesquisa e fiquei muito interessado em respondê-la. Ele contou-me de um casal de amigos que tem uma filha com essa doença. Demonstro meu sincero apoio a incorporação dos tratamentos em crianças de 2. a 5 anos no SUS. É muito importante realizar esses procedimentos o quanto antes, pois a fibrose cística pode causar danos irreversíveis. Com os adequados medicamentos(Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) , se pode ter uma infância saudável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com essa doença desde a infância, enfrentando infecções respiratórias frequentes, inúmeras internações, uso contínuo de antibióticos, fisioterapia respiratória diária e uma grande quantidade de medicamentos. A fibrose cística sempre exigiu dedicação constante, tanto minha quanto da minha família., , Desde que iniciei o tratamento com Trikafta, em maio de 2022, minha qualidade de vida mudou significativamente. Passei a respirar melhor, tive redução importante das exacerbações pulmonares, diminuição das internações e consegui manter uma rotina muito mais próxima da normalidade. O medicamento também trouxe mais disposição para estudar, trabalhar, conviver com minha família e planejar o futuro., , Mesmo continuando com acompanhamento médico, fisioterapia respiratória, enzimas pancreáticas e outros medicamentos, o Trikafta tornou-se a base do meu tratamento. Os benefícios observados ao longo desses anos demonstram que essa terapia modifica a evolução da doença e proporciona mais qualidade e expectativa de vida, minha vida mudou., , Por isso, peço que o SUS amplie o acesso ao Trikafta para todas as pessoas com fibrose cística que possam se beneficiar do tratamento, incluindo aquelas com variantes responsivas raras. Nenhum paciente deve ser privado de uma terapia que pode transformar sua vida apenas por causa da sua mutação genética., , Espero que minha experiência contribua para que mais brasileiros tenham a oportunidade de viver melhor, com menos internações, menos complicações e mais esperança.	2ª - Sim, Qual: Trikafta. , Positivo e facilidades: Desde que iniciei o tratamento com Trikafta, em maio de 2022, minha qualidade de vida mudou significativamente. Passei a respirar melhor, tive um ganho de peso de 12 kgs, tive redução importante das exacerbações pulmonares, diminuição das internações e consegui manter uma rotina muito mais próxima da normalidade. O medicamento também trouxe mais disposição para trabalhar, conviver com minha família e planejar o meu futuro., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - * Zemanick ET, et al. Phase 3 Open-Label Clinical Trial of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Children Aged 2 Through 5 Years With Cystic Fibrosis. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. 2023., * Mall MA, et al. Cystic fibrosis. Nature Reviews Disease Primers. 2020., * Cystic Fibrosis Foundation. Clinical Care Guidelines., * European Cystic Fibrosis Society (ECFS). Standards of Care and CFTR Modulator Guidance.	5ª - Referências:, , 1. Conitec. Relatório de Recomendação – Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor para fibrose cística. Ministério da Saúde, Brasil., 2. CADTH – Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health. Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (Trikafta): Reimbursement Review Report., 3. NICE – National Institute for Health and Care Excellence (Reino Unido). Guidance on elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor for treating cystic fibrosis., 4. Middleton PG, Mall MA, D?evínek P, et al. Elexacaftor–Tezacaftor–Ivacaftor for Cystic Fibrosis with a Single Phe508del Allele. New England Journal of Medicine. 2019, 381:1809–1819., 5. Heijerman HGM, McKone EF, Downey DG, et al. Efficacy and Safety of the Elexacaftor plus Tezacaftor plus Ivacaftor Combination Regimen in People with Cystic Fibrosis Homozygous for F508del. The Lancet. 2019, 394:1940–1948., 6. Cystic Fibrosis Foundation. Clinical Practice Guidelines for CFTR Modulator Therapy.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esses medicamentos aumentam a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cistica, já pude presenciar a mudança muito grande em pacientes que conseguiram o medicamento judicialmente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação reduz hospitalizações e mortes e tira os pacientes das filas de transplante, bem como dando mais qualidade de vida aos diagnosticados e seus familiares. Segundo dados de julho de 2025 do Hospital da Criança de Brasília (HCB) — instituição que integra a rede pública de saúde do Distrito Federal —, 91,9% das crianças e dos adolescentes em uso da medicação tiveram redução dos sintomas., O remédio diminui a inflamação dos órgãos afetados de forma progressiva. , O tratamento tem como foco atuar nas consequências do problema no canal de cloro., ,	2ª - Sim, Qual: Trikafta® (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor):, Positivo e facilidades: Minha filha faz uso da medicação há 2 anos e não teve mais infecções bacterianas, falta de ar, não faz mais uso de medicações inalatórias, não internou mais, tem melhor absorção nutricional, diminuição das enzimas pancreáticas e com isso teve aumento de peso. A qualidade de vida para o paciente e familiares. , Negativo e dificuldades: No início teve desconforto abdominal, amarelamento na parte branca dos olhos e na pele uma urticária.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicacao sendo distribuída pelo sus tera uma maior alcance no tratamento desta enfermidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo hoje um familiar portador da fibrose. Vejo o quanto é necessário os cuidados pra uma longevidade saudável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental para o apoio a famílias que são portadoras de FC	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, vide anexo	2ª - Sim, Qual: Moduladores do CFTR, incluindo o ETI., Positivo e facilidades: Melhora clínica, e de marcadores, Negativo e dificuldades: Seguimento. Descrições literatura de possível impacto na arquitetura do sono.	3ª - Não	4ª - vide anexo	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pneumologista pediatra e trabalho com pacientes com fibrose cística desde 2014 no hospital de referência do estado do Ceará. Nesse período pude presenciar os pacientes pediátricos antes do uso do medicamento. Crianças com muitos sintomas respiratórios, com uso de diversos medicamentos e internamentos hospitalares recorrentes o que causava custos para os pacientes e para os familiares. Nesse período infelizmente perdi diversos pacientes para essa doença crônica e progressiva pois os medicamentos não tratavam a causa base da doença e sim as consequências. Com o advento do elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor, inicialmente nos adultos, podemos observar uma luz no final do túnel pois o medicamento atua na alteração genética da doença. Podemos dar sobrevida aqueles que não tinha esperanças e dar mais qualidade de vida. Em 2024 foi liberado para crianças a partir de 6 anos e podemos presenciar e viver a mudança ao vivo. Crianças que eram desnutridas, que utilizavam oxigênio e que não conseguiam nem ir para escola com receio de adquirir infeccoes, puderam ver a vida com outros olhos. Além do mais, as famílias ganharam também: redução de hospitalizações, redução de sintomas, melhora na qualidade de vida, ganho de peso e altura sustentados. Todos esses benefícios sem efeitos colaterais importantes. O medicando é oral e bem tolerado pelos pacientes. Dessa forma, creio que o medicamento deve ser incorporado para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística em vista que os seus benefícios superam em muito aos efeitos colaterais e também na redução de custos para o estado com a redução de exacerbações respiratórias e de hospitalizações.	2ª - Sim, Qual: Trikafta tanto em doses de adulto como em doses pediátricas., Positivo e facilidades: Ganho de peso e altura sustentados., Redução de sintomas respiratórios , Melhora na qualidade de vida., Prática de atividades físicas, Redução de depressao e ansiedade , Redução de internamentos , Melhora na qualidade de vida da família , Retirada de oxigenoterapia domiciliar , Negativo e dificuldades: No início do tratamento com sintomas simples de rash cutâneo, cefaleias e dores abdominais discretas. Nada que interferiu no uso do medicamento.	3ª - Sim, Qual: Alfadornase, Enzimas pancreáticas , Vitaminas lipossoluveis , Positivo: São medicamentos que contribuem nos sintomas da doença porém não atua na causa base e dessa forma não influenciam na progressão da doença. , Negativo: Não observei efeitos colaterais importantes.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o trikafta salvou a vida da minha filha, ela nasceu com ileo meconial, operou no segundo dia de vida, ao longo da vida foram 6 cirurgias para reestabelecer o transito intestinal, os médicos já nao sabiam mais o que fazer, diziam que o muco dela era tão grosso que parecia um asfalto grudado na parede do intestino. Antes da ultima cirurgia recebemos uma doação de algumas cartelas do medicamento e a sua vida foi transformada, não teve mais ruido no pulmao, o muco do intestino normalizou, o pancreas que não funcionava se regenerou, conforme os exames anexados, ela parou de perder cloro no suor, nao desidratou mais, em resumo, conseguiu ser uma criança normal, graças ao trikafta conseguimos fazer a ultima cirurgia e o primeiro cocô da vida veio! Outra coisa que mudou com o trikafta foi a inflamação no corpo dela, o exame de PCR sempre vinha mais que 10, sem motivo algum.. durante as cirurgias ela entrava em inflamação altissima, sendo necessarios diversos antibioticos. A fibrose cistica não impacta somente os pulmões, são todos os orgaos impactados, pudemos ver a doença quase levando nossa filha embora. Você que está lendo isso, por favor, veja que este medicamento está salvando a vida dessas crianças, salvou a vida da minha filha, salvou a minha saude mental, está dando a oportunidade de vivermos longe do hospital. Desde o nascimento foram longas internações, o custo de manter tudo era muito alto, os curativos, as fisioterapias que também tinhamos que fazer mais do que permitia, diariamente, as 3 inalaçoes por dia. Eu não conseguia trabalhar, com o trikafta consigo, sem ter que correr em casa várias vezes ao dia para ver o que estava acontecendo entre prolapsos intestinais, exacerbações e tantas outras complicações que viviamos. hoje minha filha vive de doaçao de comprimidos que sobram de pacientes adultos, um mundo incerto, vivendo sem saber se amanhã teremos o trikafta para tomar, quando nao toma, os sintomas voltam, mostrando o quanto é necessario. Nos ajude!	2ª - Sim, Qual: TEIKAFTA, Positivo e facilidades: , , melhora do transito intestinal, mais hidratação no muco do corpo tanto intestinal quanto pulmonar, melhor absorção do sódio e vitaminas, recuperação do pâncreas, melhora da elastase fecal de 2,0 para 197, melhor folego, melhor ânimo, diminuição da inflamação do corpo, resumindo… uma nova criança, uma nova vida., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo. Passamos por acompanhamento com diversas especialidades médicas e nenhuma delas apresenta alterações negativas.	3ª - Não	4ª - Conforme exames em anexo, feitos em laboratórios de extrema procedência e confiança, houve elevação da elastase que era de 2.0 e passa para 197. Houve redução do cloro no suor que era de 102 MEQ/L e passa para 61.	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicações que podem prolongar o tempo e qualidade de de vida devem ser incorporados os medicamentos fornecidos aos 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha já faz uso , e a qualidade de vida dela melhorou uns 90 por cento depois que começou a usar o trikafita.	2ª - Sim, Qual: Excelente, qualidade de vida dos pacientes melhora em quase 100 por cento., O apetite melhorou muito também., Positivo e facilidades: A tosse parou, não tem mais secreção expessa, não fica mais resfriada com frequência, e não precisa ser internada recorrentemente., Negativo e dificuldades: Não há nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Através das tecnologias (medicamento, produto ou procedimento) hoje bem avançadas, se pode alcançar muito mais pessoas em locais em difíceis acessos geográficos e pessoas em condições diagnósticas onde ontem não se haviam uma solução. Portanto, acredito que com essas tecnologias dentro do SUS é de extrema eficácia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que tem quer ser incorporada pelo SUS, pelo fato das pessoas não ter condições de fazer seus tratamentos devido o aito custo dos medicamentos, especialmente pessoas com Fibrose Cistica que dependem de muitos medicamentos na rotina, para ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor., Positivo e facilidades: Minha filha faz o uso do medicamento trikafta para tratamento da fibrose cistica, e de fato a qualidade de saúde mudou, a partir do uso, os exames alteraram positivamente, tendo melhorias na função pulmonar, aprisionamento aéreo, teste do suor veio com percentual mais baixo, realizando exercícios físicos de maior impacto com uma melhor resistência, em resumo a qualidade de vida melhorou., Negativo e dificuldades: Minha filha não teve nenhum efeito colateral evidente, apenas melhorias.	3ª - Não	4ª - O trikafta trouxe mudanças no aprisionamento aéreo, melhorou a capacidade pulmonar, isso foi relatado pela pneumologista responsável pelo tratamento da minha filha.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A FC é uma doença que se manifesta de forma específica em cada indivíduo. A decisão médica deve sempre prevalecer. Compreendo que as ressalvas quanto ao uso do medicamento em menores de 6 anos se justificam em razão de possíveis efeitos colaterais ou riscos apurados no processo de criação do medicamento. Todavia, creio ser viável confiar ao médico a mitigação dos riscos e possíveis efeitos colaterais, pois é melhor lidar com estas questões do que perder a oportunidade de dar qualidade de vida ao paciente desde a primeira idade. Como pai de uma pessoa portadora de FC, vivi experiências das mais variadas nos tratamentos dispensados à minha filha. Posso afirmar que o Trikafta salvou a vida dela e a tirou da fila de transplante pulmonar. Aos 25 anos de idade, minha filha representa um milagre na minha vida, que foi edificado a partir da dedicação de várias pessoas, tanto da família quanto dos médicos que sempre se dedicaram com muito amor e profissionalismo ao tratamento. Mas sem sombra de dúvidas, o Trikafta foi o divisor de águas na vida dela, o que me leva a defender a a liberação do medicamento mesmo para pessoas menores de 6 anos, deixando aos médicos a adoção das decisões a respeito do tratamento de cada paciente.	2ª - Sim, Qual: Trikafta., Positivo e facilidades: Qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Alyftrek., Positivo: Melhora na 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:
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à ampliação do uso do medicamento Trikafta pelo SUS para crianças com fibrose cística entre 2 e 5 anos, conforme indicação clínica e genética. A fibrose cística se manifesta muito cedo e causa danos progressivos, especialmente pulmonares e nutricionais, muitas vezes antes dos 6 anos. Esperar a criança completar 6 anos pode significar perder uma janela importante para prevenir complicações e preservar saúde., As evidências mostram que o Trikafta atua no defeito básico da fibrose cística, melhorando a função da proteína CFTR, e não apenas tratando suas consequências. Em crianças de 2 a 5 anos, estudos demonstraram perfil de segurança favorável, redução do cloro no suor e melhora de parâmetros pulmonares, nutricionais e pancreáticos, além de redução de exacerbações sem eventos adversos relevantes que levassem à suspensão do tratamento. No Brasil, a experiência já mostra impacto concreto: segundo o Hospital da Criança de Brasília, 91,9% das crianças e adolescentes em uso da medicação apresentaram redução dos sintomas., Garantir esse acesso pelo SUS é uma questão de equidade. Crianças pequenas com fibrose cística não deveriam depender de judicialização ou da condição financeira da família para receber uma terapia transformadora. A ampliação pode reduzir hospitalizações, sofrimento familiar e risco de progressão irreversível da doença. Por isso, considero urgente e necessária a incorporação para a faixa etária de 2 a 5 anos, com acompanhamento adequado e acesso oportuno a quem pode se beneficiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante esse avanço no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é essencial para o bem-estar e aumento da expectativa de vida de pessoas com a doença. Acredito que, quanto mais cedo for disponibilizada, 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu entendo que deve SIM ser incorporado ao SUS., Sou mãe de menino de 11 anos que começou a usar ETI (Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) quando já tinha 8 anos. , Despois do ETI a qualidade de vida melhorou consideravelmente. Também nossa rotina como pais melhorou muito. Meu filho reduziu o tempo de tratamento, como bem menos fisioterapia, bem menos medicações, bem menos antibióticos, melhora no ganho de peso, melhora do psicológico da criança paciente e da família. Infelizmente o ETI não estava disponível quando nosso filho era menor. Então ele tem insuficiência pancreática e precisa usar enzimas. O quanto antes um paciente puder receber ETI, menos danos vai ter ao seu sistema, menos coisas a serem tratadas no futuro e menos gastos adicionais. Ele teve um atraso no crescimento e muita dificuldade em ganhar peso. Se tivesse recebido ETI antes, isso poderia ter sido diferente. Com e melhora na saúde de nosso filho e menos tempo com tratamento, toda a fam´ília ganhou, e conseguimos evoluir mais economicamente, mais tempo para trabalhar e além de mais tempo dando atenção de qualidade ao nosso menino.	2ª - Sim, Qual: ETI - meu filho usa a 2,5 anos., Positivo e facilidades: Melhora no apetite, fim de secreção e infecções pulmonares, menos tempo com fisioterapia, menos antibiótico, sem intercorrências da doença, , Negativo e dificuldades: O problema é a incerteza quanto a disponibilização e acesso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desospitalização precoce, Melhora na qualidade e expectativa de vida, Menos gasto público com internações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar uma melhor condição de vida para pessoa que necessita do medicamento pois todos tem direito a ter uma vida com qualidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Meu sobrinho quando usa o medicamento tem uma melhora de 100 por cento nem parece ser portador de fibrose cistica	5ª - Uma família assalariada não tem como bancar o medicamento, o valor é alto demais

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando meu filho nasceu, nunca imaginei que, poucas semanas depois, minha maior preocupação seria aprender sobre uma doença rara. Descobrimos o diagnóstico de Fibrose Cística (FC) quando ele tinha apenas dois meses. Demorei para aceitar que meu bebê tinha uma doença rara, multissistêmica, progressiva e sem cura. Senti muito medo do futuro dele e da nossa família. Ao mesmo tempo em que precisava continuar sendo mãe de um bebê pequeno, tive que aprender rapidamente sobre os cuidados que envolvem a doença. Passamos a ter uma rotina com enzimas pancreáticas, consultas frequentes, exames, medicamentos, antibióticos, nebulizações e uma vigilância constante para prevenir infecções. , Como bióloga e pesquisadora, busquei na literatura científica sobre as terapias mais recentes para o tratar a doença. Estudei a fisiopatologia da FC, as variantes genéticas, a proteína CFTR e os moduladores. Quanto mais eu aprendia, mais entendia que a FC não começa a causar danos desde muito cedo e que tratamento precoce precisa ser urgente. Também compreendi a responsabilidade da Conitec em avaliar cuidadosamente as evidências científicas. Como pesquisadora, respeito profundamente esse processo. Como mãe, porém, aprendi que existem decisões cujo impacto ultrapassa aquilo que pode ser medido apenas em tabelas e análises econômicas. , Hoje, meu bebê tem 6 meses e mesmo querendo aproveitar cada etapa do seu desenvolvimento, vivo em estado de alerta. Sinto que só vou conseguir respirar quando ele completar 2 anos, para finalmente tomar o Trikafta, que estará disponível pelo SUS. Nenhuma criança deveria perder a oportunidade de iniciar um tratamento capaz de preservar sua saúde justamente na fase em que ele pode fazer mais diferença. , Escrevo esta contribuição pensando no meu filho, mas também em todas as famílias que ainda receberão esse diagnóstico. Sei que a ciência já avançou muito e, meu maior desejo é que esse avanço consiga chegar às crianças no momento em que elas mais precisam dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A principal evidência clínica sobre o uso do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor em crianças de 2 a 5 anos vem do ensaio de Fase 3 conduzido por Goralski et al. (2023), que demonstrou segurança e melhora da função da proteína CFTR e da função pulmonar nessa faixa etária, servindo de base para a aprovação regulatória do medicamento nessa população. , , Em junho de 2026, Schellhorn et al. publicaram novo estudo prospectivo alemão, acompanhando crianças de 2 a 6 anos por 12 meses, com queda expressiva do cloreto no suor e sono estável, reforçando a segurança já demonstrada. No Brasil, em maio de 2026, o GBEFC, a Sociedade Brasileira de Pediatria e a Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia publicaram parecer conjunto recomendando essa ampliação. No mesmo período, o primeiro Relatório Nacional de Monitoramento dos Moduladores de CFTR no SUS, com dados de 39 centros em 19 estados, confirmou efetividade e segurança na população já elegível. Por fim, estudo do Instituto da Criança e do Adolescente do HCFMUSP (2026) mostrou dano pulmonar estrutural em quase todas as noventa crianças avaliadas, com média de 3 anos de idade., , Reunidas, essas evidências mostram que o Brasil já tem ciência, estrutura e consenso científico para essa incorporação. Falta apenas decisão. Cada mês de espera é um mês de dano pulmonar que se instala silenciosamente em crianças	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				que ainda estão em tempo de serem protegidas., , Fontes: , Goralski et al., Am J Respir Crit Care Med. 2023, 208(1):59-67. , Schellhorn et al., Adv Respir Med. 2026, 94(3):36. , GBEFC/SBP/SBPT, Parecer técnico-científico, mai. 2026. GBEFC, Relatório nacional de monitoramento, mar. 2026. , Amoras et al., Respiratory Research & Clinical Practice, 2026.	

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe do Lucas, uma criança com fibrose cística, de 1 ano e 10 meses de idade. Peço a incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor no SUS para as crianças elegíveis, porque essa decisão pode mudar de forma concreta a história da doença desde cedo., , A fibrose cística não aparece apenas nas crises: ela organiza a vida inteira da família. Diariamente dedicamos cerca de 2 a 4 horas aos cuidados do Lucas: nebulizações, fisioterapia respiratória, enzimas pancreáticas, reposição de sal, alimentação planejada, controle de sintomas, consultas, exames, higiene e vigilância constante. Há também o medo permanente de infecções, piora pulmonar, perda de peso, obstruções intestinais e internações. Ele está em tratamento pela segunda vez em 1 ano para erradicação de Pseudomonas aeruginosa, possui alergia ao antibiótico oral de escolha e enfrenta uma internação devido à exacerbação do quadro., , Já vivemos uma internação de 8 dias por obstrução intestinal. Neste momento, estamos novamente internados há 11 dias, com previsão de permanecer 14 dias ou mais. Cada internação significa sofrimento para a criança, ruptura da rotina, exposição hospitalar, afastamento do lar, angústia dos pais e impacto direto na vida profissional e emocional da família., , O tratamento atual é necessário, mas se concentra no controle de sintomas e complicações. O Trikafta atua no defeito básico da fibrose cística em pacientes com mutações indicadas, representando uma chance real de reduzir agravamentos, preservar função pulmonar, melhorar nutrição, diminuir internações e permitir que essas crianças cresçam com mais saúde e menos limitações., , Esperar a criança piorar para só depois oferecer uma terapia modificadora da doença parece injusto e pouco racional. Na infância, ainda há muito a preservar. Para famílias como a nossa, a incorporação significa tempo fora do hospital, desenvolvimento, sono, alimentação, trabalho, convivência familiar e esperança concreta de uma vida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tenho experiência, como mãe/cuidadora, com diversos tratamentos e procedimentos usados no cuidado da fibrose cística e de suas complicações: enzimas pancreáticas (Creon/pancrelipase) em todas as refeições e lanches com gordura, suplementação de sal, vitaminas específicas, nebulizações com salbutamol, dornase alfa (Pulmozyme), solução salina hipertônica 5% e colistimetato de sódio, fisioterapia respiratória diária, acompanhamento nutricional, pneumológico e gastroenterológico, além de manejo hospitalar de complicações intestinais, com hidratação venosa, sonda, enemas/clisteres, laxativos e acetilcisteína quando indicado., , Esses tratamentos são fundamentais, mas exigem muitas horas diárias de cuidado e não corrigem a causa básica da fibrose cística. Mesmo com todo esse esforço, meu filho já precisou de internações prolongadas por obstrução intestinal, incluindo uma internação anterior de 8 dias e a atual, que já dura 11 dias e deve chegar a 14 dias ou mais., Positivo: A partir da experiência com as outras tecnologias usadas no cuidado da fibrose cística, percebo que elas são importantes e ajudam a manter meu filho vivo e mais estável dentro do possível., , As enzimas pancreáticas permitem melhor aproveitamento dos alimentos e ajudam no ganho de peso e na digestão. A suplementação de sal e vitaminas auxilia na manutenção nutricional. As nebulizações com salbutamol, dornase alfa, solução salina hipertônica e antibióticos inalatórios ajudam a fluidificar secreções, proteger os pulmões e tratar ou prevenir infecções respiratórias. A fisioterapia respiratória também é essencial para a higiene brônquica e para reduzir acúmulo de secreção. O acompanhamento frequente com pneumologia, gastroenterologia e nutrição permite identificar pioras mais cedo e ajustar os cuidados., , Nos momentos de internação por complicações intestinais, os procedimentos hospitalares, como hidratação venosa, sonda, enemas/clisteres, laxativos e acetilcisteína quando indicada, foram importantes para tratar quadros graves e evitar uma evolução ainda pior., , Essas tecnologias mostram que o cuidado contínuo faz diferença. No entanto, exigem muitas horas diárias, dependem de uma rotina rígida e não impedem complicações importantes, como as obstruções intestinais e	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 internações prolongadas que meu filho já enfrentou. Mesmo assim, reconheço que cada uma delas tem papel fundamental no suporte à saúde da criança com fibrose cística., Negativo: Os principais aspectos negativos são a grande carga diária de cuidados e o fato de que essas tecnologias, embora fundamentais, não conseguem impedir totalmente a progressão e as complicações da fibrose cística., , Na prática, a rotina exige de 2 a 4 horas por dia dedicadas a nebulizações, fisioterapia respiratória, enzimas pancreáticas, suplementação, alimentação planejada, higiene, controle de sintomas e organização de consultas e exames. Isso afeta diretamente a rotina da criança e de toda a família., , As enzimas precisam ser administradas em todas as refeições e lanches com gordura, com atenção ao tempo da refeição e à quantidade ingerida. Isso torna a alimentação mais tensa, especialmente em criança pequena, que pode recusar, demorar para comer ou comer menos do que o esperado. Mesmo com enzimas, ainda podem ocorrer sintomas intestinais, fezes alteradas, dor, distensão e risco de obstrução., , As nebulizações e a fisioterapia respiratória são demoradas e repetitivas. Em criança pequena, muitas vezes há choro, resistência, cansaço e dificuldade de colaboração. Antibióticos e outras medicações também podem trazer efeitos indesejados e interferir na rotina intestinal e alimentar., , As internações são um dos pontos mais difíceis. Meu filho já ficou internado 8 dias por obstrução intestinal e agora está novamente internado há 11 dias, com previsão de 14 dias ou mais. O manejo hospitalar, com hidratação venosa, sonda, enemas/clisteres, laxativos e outras intervenções, é necessário em situações graves, mas é muito sofrido para a criança e para a família. Também há exposição ao ambiente hospitalar, interrupção do sono, da alimentação, do desenvolvimento, do trabalho dos pais e da vida familiar., , Esses tratamentos ajudam e são indispensáveis, mas mantêm a família em estado permanente de vigilância. Mesmo fazendo tudo corretamente, ainda há risco de crises, internações e perda de qualidade de vida.		

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, porque eu tenho um neto de 19 meses que tem a mutação f508deu que convive com desafios exigentes para poder estar bem e tenho conhecimento de outras crianças que com o uso do medicamento levam uma vida normal e saudável, acreditando que meu neto também possa ter melhor qualidade de vida com o uso a partir dos dois anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Sim, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os sinais da doença Diarreia, falta de ganho ponderal e pneumonia podem iniciar já nos 1 °s dias de vida. Quanto mais se prolonga mais leva a lesões, tanto nos pulmões como no trato digestorio, e consequentemente prejuízo no desenvolvimento da criança.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA, Positivo e facilidades: No nosso centro de referencia, com mais de 20 pacientes entre crianças e adultos em uso do esquema triplice com moduladores de CFTR, há mais de 2 anos, todos tiveram diminuição drástica de exacerbações pulmonares, recuperação do peso e diminuição de quadros de depressão e ansiedade no paciente e em familiares., Negativo e dificuldades: De negativo, apenas a idade de 6 anos ser um fator limitante para inicio da terapia	3ª - Sim, Qual: Tratamentos para diminuir os danos, ou seja, sintomáticos como, Inaloterapia com mucolítico (a dornase alfa), antibiotico inalatorio, repozição enzimática, Positivo: Contribuiram para diminuir a progressão da doença, em diferentes graus entre os pacientes., Negativo: Não permite o controle da doença	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha neta, uma bebê que tem a mutação F508del e desde os 40 dias de vida sofre complicações da doença, com menos de 4 meses de idade, já teve 3 pneumonias, 2 broncoscopia, 4 intubações, faz uso de dieta enteral e é dependente de oxigênio. A expectativa é que com o trikafta aos 2 anos, a vida da bebê mude.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alfadornase, aerolin e fluticasona, Positivo: Ajuda a remover um pouco da secreção., Negativo: Mesmo removendo um pouco da secreção, ainda escutamos que há secreção dentro.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho sobrinha que teve que mudar , ficar longe dos pais, apertar financeiramente toda família pra que ela pudesse viver, mesmo longe, porque não tem acesso ao tratamento da fibrose cistica dela, com trikafta	2ª - Sim, Qual: Trikafta desde 2020 e saiu da fila do transplante pulmonar , Positivo e facilidades: Saiu da fila de transplante pulmonar para uma vida nornal, Negativo e dificuldades: Sem aspecto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Grandes melhoras a partir do uso da nova tecnologia	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Grandes melhoras na função pulmonar, fígado, ganho de massa muscular, menos perda de sal no suor, e autoestima., Negativo e dificuldades: Alto custo, dificuldade ao acesso.	3ª - Sim, Qual: Inalação, fisioterapia pulmonar, antibióticos, etc, Positivo: Grandes melhoras na função pulmonar, fígado, ganho de massa muscular, diminuição da perda de salmo suor e autoestima , Negativo: As tecnologias anteriores e de caráter paliativos porém a doença continua evoluindo.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desospitalização precoce, Melhora na qualidade e expectativa de vida, Menos gasto público com internações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância para agilizar os processos de tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha, portadora de fibrose cística há 25 anos. Ela já estava na fila de transplante duplo pulmonar. Após iniciar o tratamento com o medicamento TRIKAFTA em 2020, ela saiu da fila de transplante e passou a viver com melhores condições de saúde. Ela era internada várias vezes ao ano, o que não mais acontece. E a função pulmonar dela melhorou muito, não necessitando mais de tantas internações e inflamações pulmonares como tinha antes do acesso ao medicamento. O Trikafta deu vida à minha filha e mudou, sua vida para melhor. Todos os portadores de fibrose cística merecem ter uma vida digna e ter acesso ao TRIKAFTA.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora da saúde e qualidade de VIDA da minha filha que estava na fila do transplante duplo pulmonar no Incor. , Negativo e dificuldades: Nenhum. Somente aspectos POSITIVOS.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é vida nova para os pacientes de fibrose cística, meu filho está usando a um ano e a vida dele é outra, sem secreção, sem exarcebação, ganhou peso que não ganhava por nada.	2ª - Sim, Qual: Trikfita , Positivo e facilidades: A vida do meu filho é outra, ele estava cheio de secreções por dentro da face, nas vias respiratórias, estava até com risco de fazer uma cirurgia para poder desinflamar a face, depois do uso medicamento, voltamos a médica ela perguntou: quando ele tinha realizado a cirurgia porque pela tomografia não havia mais nenhuma secreção acumulada na face, ela disse esse remédio é um milagre mesmo, e ficou muito emocionada e eu também, em saber a diferença que este medicamento pode realizar na vida das pessoas com fibrose cística., Negativo e dificuldades: Até o momento graças a Deus não vi ponto negativo, só no primeiro e segundo mês observei uma agitação no meu filho, mais depois passou.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A recomendação preliminar reconhece os benefícios clínicos do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, mas atribui peso predominante ao custo elevado e à limitação das evidências para crianças de 2 a 5 anos. Essa conclusão merece revisão, pois a análise econômica não pode comparar apenas o preço do medicamento com o tratamento convencional. O custo da não incorporação também existe, é contínuo, progressivo e recai sobre o SUS, a União, as famílias e a sociedade., , Na fibrose cística, adiar o tratamento modificador da doença na primeira infância permite a progressão de danos pulmonares e pancreáticos irreversíveis. Isso aumenta o uso de medicamentos contínuos, antibióticos, fisioterapia respiratória, consultas, exames, internações, UTI, suporte nutricional, oxigenoterapia, transporte sanitário, judicialização e, em casos graves, transplante pulmonar. Também amplia despesas com BPC/LOAS, afastamentos laborais e perda de renda dos cuidadores., , O que muda com o Trikafta não é apenas um marcador laboratorial. Muda a respiração, a nutrição, o risco de infecções, a frequência de internações, a rotina familiar e a possibilidade de preservar órgãos antes de sequelas permanentes. Para o Estado, representa menor pressão futura sobre a rede pública e melhor utilização dos recursos., , Há ainda grave violação à isonomia. O SUS reconhece a eficácia da terapia para pacientes a partir dos 6 anos, mas a nega justamente às crianças de 2 a 5 anos, mais vulneráveis e na fase de maior potencial para evitar danos irreversíveis. A negativa mantém essas crianças sem tratamento capaz de modificar a evolução da doença, restringindo o cuidado às complicações já instaladas., , Considerando o reduzido número de crianças elegíveis, a incorporação é medida proporcional, compatível com a prioridade absoluta da primeira infância, preserva vidas, reduz sequelas e promove maior eficiência na aplicação dos recursos públicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerada uma doença fatal na infância por ocasião de suas descrições iniciais, a fibrose cística teve avanços na sobrevida com o emprego de uma alta carga de tratamento para mitigar suas consequências, incluindo a reposição de enzimas pancreáticas, o uso de fludificantes por via inalatória, fisioterapia respiratória e uso de antibióticos de forma agressiva. No entanto, esses recursos não são suficientes para impedir a piora da doença pulmonar na maioria dos casos, e a realidade é uma expectativa de vida reduzida dos indivíduos, a despeito da alta carga terapêutica. , Felizmente, o surgimento de tratamento direcionado para o defeito básico da proteína tem transformado esse cenário em todo o mundo. Esse tratamento é baseado em pequenas moléculas que, de forma combinada, interagem com a proteína durante sua síntese, permitindo sua expressão na superfície da célula (corretores) e ativam o funcionamento dessa proteína no transporte de cloreto e bicarbonato (potencializadores). Composto de dois corretores (Elexacaftor e Tezacaftor) e um potencializador (Ivacaftor), o medicamento ETI tem efeitos totalmente disruptivos no tratamento da fibrose cística. , Os efeitos incluem queda dos valores de dosagem do cloreto no suor, melhora nutricional, redução do acúmulo de secreções nos pulmões e redução de exacerbações infecciosas, ganho de peso, melhora dos valores de testes de função pulmonar e de qualidade de vida. Podem resultar inclusive na recuperação de função pancreática em alguns casos., Por outro lado, dados nacionais sobre a magnitude das lesões pulmonares de crianças com FC também foram recentemente publicados, demonstrando que mais de 90% das crianças já tem alterações na tomografia de tórax aos 3 anos de idade, boa parte delas com bronquiectasias (Amoras AS et al, Respir Care Clin Pract 2026). O acesso a medicamentos como ETI não pode ser obtido somente aos 6 anos, pois perde-se a janela de oportunidade de uma doença progressiva.	2ª - Sim, Qual: Medicamento Elexacaftor, Tezacafor, Ivacaftor (ETI ou Trikafta), Positivo e facilidades: Temos mais de 2300 mil pacientes em uso dessa medicação no Brasil, e os dados conjugados apresentados na seção de evidencias clinicas indicam eficácia impactante e consistente para desfechos importantíssimos. , , Trabalhando em um dos maiores Centros pediátricos de atenção à FC no país (Instituto da Criança e do Adolescente HCFMUSP em São Paulo), acompanho diariamente cerca de 100 crianças e adolescentes em uso de ETI, com transformação total da nossa atuação médica. Os pacientes em uso de ETI já não são requerem admissão hospitalares frequentes para tratamento de exacerbações pulmonares, deixaram de usar vários tratamentos inalatórios e tiveram grandes melhoras em sua qualidade de vida, com retomada em atividades de vida cotidiana como frequentar escola e praticar atividades esportivas. Alguns casos inclusive tiveram regressão da insuficiência pancreática e já não necessitam da terapia de reposição de enzimas pancreáticas e vitaminas lipossolúveis de alta dosagem., , Os efeitos são particularmente transformadores nos indivíduos com doença moderada e grave, e diversos pacientes que estavam com prognostico reservado e em fila de transplante pulmonar puderam manter-se vivos e deixaram a perspectiva de transplante pulmonar para o momento. Acompanhamos também 8 crianças com idade entre 2 e 5 anos que obtiveram acesso ao medicamento por doação ou medidas judiciais, muitos com doença grave e admissões hospitalares frequentes, e notamos os mesmos resultados. , , Esses dados reforçam a importância de antecipar o acesso a esse medicamento para inicio aos dois anos de idade., , Negativo e dificuldades: O perfil de segurança foi muito bom, com cerca de 18% dos pacientes reportando um ou mais efeitos adversos, em sua maioria leves e que não levaram à descontinuação do tratamento. Os principais efeitos adversos foram cefaleia, dor abdominal e prurido, e foram mais frequentes nos indivíduos adultos (acima de 18	3ª - Sim, Qual: Medicamentos diversos como dornase alfa, tobramicina inalatoria, solução salina hipertonica, enzimas pancreaticas, azitromicina, transplante pulmonar, Positivo: São medicamentos que tratam as consequencias da fibrose cística, e não a causa da doença. Podem ajudar em varios aspectios da doença, mas nao conseguem rediuzir sua progressao nem aumentar a sobrevida dos individuos de forma consistente. Trabalhando com fibrose cística há mais de 30 anos, jamais pude verificar o efeito terapêutico demonstrado pelo medicamento ETI com nenhum dos outros recursos de tratamento disponíveis no SUS. Não há como negar que os moduladores da CFTR são medicamentos disruptivos em termos de eficácia e segurança, e a ampliação do acesso é uma necessidade urgente para pessoas mais jovens com FC., Negativo: São tratamentos que impõem uma alta carga de tratamento e comprometem a qualidade de vida das pessoas e seus familiares.	4ª - O relatório inicial da Conitec traz os dados de forma clara e consistente. Importante considerar que estudos controlados por placebo, prolongados e com grande número de participantes tornam-se progressivamente inviáveis e eticamente questionáveis nessa faixa etária, diante do benefício já demonstrado dos moduladores em indivíduos mais velhos e do conhecimento atual sobre a progressão precoce da doença. , , Dados brasileiros demonstrando o resultado real da incorporação desse medicamento em vários dos desfechos apontados acima foram coletados pelo sistema anexo da plataforma do Registro Brasileiro de Fibrose Cística e publicados recentemente no site do GBEFC (www.gbefc.org.br). Foram evidenciados desfechos altamente favoráveis, como redução media de cerca de 50mmol/L na dosagem de cloreto no suor, ganho ponderal e mesmo de estatura nos mais jovens, além de ganho de mais de 10% na função pulmonar e redução de mais de 95% no tempo de tratamento de exacerbações com antibiótico intravenoso. Cerca de 80% dos indivíduos tratados tiveram redução dos valores de cloreto no suor para uma faixa não diagnóstica de FC (<60 mmol/L), sendo 34% deles se situando na faixa normal de dosagem do eletrólito no suor (<30 mmol/L). São resultados de vida real, coletados por profissionais brasileiros, que evidenciam o poder transformador desse	5ª - O GBEFC está a par do elevado impacto orçamentário que o tratamento desses indivíduos representa, mas acredita que é momento de um debate técnico com o fabricante (Vertex Farmacêutica), visando melhorar o desconto oferecido para um valor viável para o sistema de saúde pública. , , Dados atuais do Registro Brasileiro de Fibrose Cística apontam que há cerca de 470 indivíduos com pelo menos uma variante F508del na faixa etária pediátrica em questão (2 a <6 anos). O impacto econômico potencial com a suspensão / redução de tratamentos habituais e de custo elevado, como dornase alfa, antibióticos inalados e mesmo enzimas pancreáticas (maior chance de recuperação da função pancreática nessa faixa etária) é um ponto importante a levar em conta, bem como o impacto derivado da redução de admissões hospitalares e necessidade de transplante pulmonar mais adiante na vida., , Por fim, as famílias de crianças acometidas que tenham acesso a esse tratamento podem ter sua rotina diária normalizada com a redução da necessidade de tratamentos diários, permitindo que os pais possam trabalhar e ter uma vida produtiva.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				medicamento para pessoas com FC., , , Além disso, dados do Relatório Anual de 2024, que será disponibilizado ate o final do mês de junho, mostram efeitos inequívocos em desfechos críticos na população como um todo (não especificamente apenas aqueles em uso de moduladores), como transplantes pulmonares (redução de cerca de 50% desde 2022) e óbitos (redução de 50%, com 22 ocorrências em 2023 contra 49 em 2023 e 55 em 2022). Em termos de função pulmonar, a análise de toda a população revela um ganho de 4% no VEF1, um efeito de magnitude jamais documentado na série histórica.,	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é extremamente importante para que as pessoas portadores da doença tenham uma vida de fato digna e ativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos muito dessas medicações	2ª - Sim, Qual: Fibrose cistica, Positivo e facilidades: Muito positivo para nós que precisamos muito, Negativo e dificuldades: Não teve	3ª - Sim, Qual: Fibrose cistica, Positivo: Precisamos muito dessas medicações , Negativo: Não teve	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pessoas com essa doença podem ter outra qualidade de vida com essa medicação. Tenho um sobrinho que após começar esse tratamento, vive muito 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma bebê que tem a mutação F508del e, desde os 40 dias de vida, enfrenta as complicações da doença. Com menos de 4 meses de idade, já teve 3 pneumonias, passou por 2 broncoscopias, 4 internações, faz uso de dieta enteral e é dependente de oxigênio., Apesar de toda a luta enfrentada tão cedo, existe uma grande esperança: o início do tratamento com o Trikafta quando ela completar 2 anos de idade., Esse medicamento não representa apenas mais um tratamento. Para crianças com a mutação F508del, ele pode atuar na causa da doença, melhorando o funcionamento da proteína CFTR. Com isso, há a expectativa de reduzir significativamente as infecções respiratórias, melhorar a função pulmonar, favorecer o ganho de peso e o crescimento, diminuir a necessidade de internações e permitir uma rotina muito mais próxima da de uma criança saudável., A esperança é que ela possa respirar com mais facilidade, brincar sem depender de oxigênio, alimentar-se melhor, passar mais tempo em casa do que no hospital e viver sua infância com mais qualidade de vida, desenvolvimento e liberdade., O Trikafta não é uma cura para a doença, mas tem transformado a história natural da fibrose cística para milhares de pacientes. Para essa bebê, ele representa a possibilidade de trocar uma rotina marcada por procedimentos, internações e limitações por uma vida com mais saúde, mais oportunidades e um futuro muito mais promissor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TRARA UMA MELHORIA NA VIDA DOS PACIENTES	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que o TRIKAFTA deve ser incorporado ao SUS porque, para nós, ele representa vida. Existe uma diferença imensa entre o antes e o depois do tratamento. , Meu marido tem a mutação rara G85E. Antes do TRIKAFTA, vivia em um ciclo constante de consultas, exames frequentes e internações recorrentes, muitas vezes com permanência mínima de 10 dias para tratamento intravenoso com antibióticos. Havia inclusive a possibilidade de transplante pulmonar. Tudo isso impactava profundamente sua vida profissional, nossa rotina familiar e principalmente sua qualidade de vida., Ele tinha tosse intensa e secreção constante. Atividades simples, como tomar banho, exigiam um esforço enorme. Após iniciar o tratamento, a mudança aconteceu em poucos dias: a tosse desapareceu, a secreção deixou de existir e ele voltou a realizar atividades que antes pareciam impossíveis., Além dos sintomas físicos, havia um sofrimento emocional importante. As crises de tosse desencadeavam crises severas de ansiedade, levando inclusive ao uso de escitalopram e a três atendimentos de emergência. Com o controle dos sintomas respiratórios, as crises de ansiedade também deixaram de acontecer., Ele apresentava colonização persistente por Pseudomonas aeruginosa resistente e utilizava antibióticos continuamente. Depois do TRIKAFTA, deixou de precisar desses tratamentos. Sua rotina de fisioterapia respiratória e inalações reduziu drasticamente. No teste do suor, o cloro passou de 123 mEq/l em 2012 para 73 mEq/l em 2025., Antes, as consultas eram mensais e as crises constantes. Hoje, o acompanhamento ocorre a cada seis meses. Desde o início do uso do TRIKAFTA, ele não internou mais, não teve novas crises e a possibilidade de transplante foi descartada., O TRIKAFTA pode não ser uma cura definitiva, mas oferece algo que antes não existia: estabilidade, dignidade e perspectiva de futuro. Acredito que para crianças que comecem logo, a condição de uma vida melhor será incrivelmente grande.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação proposta é eficiente e segura para crianças nessa faixa etária baseado em dados de literatura médica	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Melhora acentuada nos sintomas e mobribidade, com diminuição significativa de internações e melhora da função pulmonar e nutricional e qualidade de vida, inclusive em pacientes próximos de indicação de transplante pulmonar., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto	3ª - Sim, Qual: Enzimas pancreaticas, tobramicina e colistimetato inalatorio, alfadornase, suplementos nutricionais., Positivo: Os tratamentos disponíveis atualmente somente agem em sintomas da doença já estabelecida com limitações na melhora funcional dos órgãos alvo e do próprio paciente., A tecnologia proposta oferece melhora funcional e anatômica antes de estabelecidas as alterações, sendo importante o uso precoce da mesma., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação tem transformado a vida dos pacientes em uso levando a melhora da função respiratória, nutricional, qualidade de vida, com impacto positivo na evolução natural da doença, inclusive com preservação anatômica dos órgãos alvo. Sendo assim, quanto mais precoce o uso, melhor p´reservação anatômica e funcional poderá ser oferecida.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Essa medicação tem transformado a vida dos pacientes em uso levando a melhora da função respiratória, nutricional, qualidade de vida, com impacto positivo na evolução natural da doença, inclusive com preservação anatômica dos órgãos alvo. Sendo assim, quanto mais precoce o uso, melhor a p´reservação anatômica e funcional poderá ser oferecida., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Enzimas pancreaticas, tobramicina e colistimetato inalavel, alfadornase, suplementos nutricionais, Positivo: Os medicamentos utilizados até o momento conseguem melhorar parcialmente os sintomas, a tecnologia proposta melhora a funcionalidade ao corrigir o defeito celular e funcionalidade celular, consequantemente melhorando a função dos órgãos alvo, Negativo: Melhora apenas parcial dos sintomas	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma Filha e após o uso do Medicamento teve uma qualidade de Vida muito melhor, medicamento mudou muito a Vida dela., Quanto mais cedo as Crianças ter acesso ao Medicamento mais rápido e a melhora e evita ter complicações que são irreversíveis.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora na função pulmonar e ganho de peso adequado,sendo assim uma qualidade de vida melhor., Negativo e dificuldades: Não teve nada de negativo, só melhora ao tomar o medicamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma criança de 10 anos que faz uso do Elexacaftor, tezacaftor, ivacaftor desde 24 de janeiro de 2024, primeiro através de processo judicial e em seguida pelo SUS, após incorporação tal qual esta que participo agora. Eu precisaria ser poeta pra dar a entender e sentir a dimensão da diferença que o Elexacaftor, tezacaftor, ivacaftor fez em nossas vidas, percebemos no processo de melhora o tanto que o remédio impactava inclusive no que não podíamos prever antes de iniciar o uso, então se havia expectativa pela melhoria com o uso do Elexacaftor, tezacaftor, ivacaftor, com a realidade do uso a esperança só aumentou. Viver e cuidar de uma criança com fibrose cística de 10 anos com o uso do Elexacaftor, tezacaftor, ivacaftor é algo com que eu nem sequer conseguia sonhar nos primeiros anos da vida dela., , Antes nós dedicávamos pelo menos 2h diárias no tratamento, além das consultas, exames, intercorrências, aquisição de medicamentos, gestão da rotina e formações para melhorar o tratamento, a isso somava-se pelo menos duas vezes ao ano mais 1h diária para uso de antibiótico inalatório por 28 dias, desde os primeiros meses de vida. Isso tudo e muito medo. Era constante novos sintomas e detecção da progressão da doença pulmonar nos exames. , , Nossa rotina mudou, hoje os remédios são tomados por via oral, mais rápido e simples, apenas uma vez foi necessário o uso de inalação de antibiótico nesses mais de 2 anos, as consultas eram de 3 em 3 meses agora são de 4 em 4, com 3 meses após início do uso do Elexacaftor, tezacaftor, ivacaftor o teste do suor deu negativo, ou seja, o corpo de minha filha passou a funcionar como se não tivesse mais fibrose cística. O mais difícil de expressar é o alívio de saber que as comorbidades e mortalidade hoje estão mais distantes, e ficam cada vez mais distantes com o uso precoce. Eu desejo que as crianças que podem ter acesso a esse tratamento a partir daqui não precisem passar pelos sofrimentos que vivemos sem ele.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor, tezacaftor, ivacaftor, Positivo e facilidades: Melhoria na qualidade de vida, sensação de saúde, redução de outros tratamentos, redução de quantidade de consultas, redução de intercorrências, redução do medo., Negativo e dificuldades: não tive aspectos negativos	3ª - Sim, Qual: Enzimas pancreáticas, vitaminas, antibiótico inalatório, alfadornase, fisioterapia respiratória, Positivo: elas controlavam os sintomas, Negativo: demandavam muito tempo	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação revolucionária para quem sofre com mutação genética	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA USO OFF-LABEL , , Positivo e facilidades: Sou avó do Felipe Cainã Soares da Costa Filho, com 3 anos hoje e portador de Fibrose Cística mutação deltaf508 e G614., Felipe indicou o uso do Trikafta Off label com 1.9 meses logo após ter mais uma infecção respiratória., Antes do Trikafta Felipinho era só mais uma criança diagnosticada com fibrose cística, com o tratamento comum, com todas as dificuldades para lidar com essa doença sendo apenas um bebê, eram muitas infecções respiratórias, onde cada vez que elas vinham a cada 15 dias vinham também as complicações como bronquiectasia, atelectasia, derrame pleural, pneumonias...A fibrose cística o afetou principalmente na parte respiratória! E diante de um cenário sem saída vimos uma luz no fim do túnel! Hoje temos vida, saúde, felicidade, esperança! Hoje o felipinho e nós como família podemos RESPIRAR literalmente aliviados!, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão no sus vai contribuir para trazer qualidade de vida a muitas crianças com fibrose cistica, que, atualmente, dependem de um tratamento de alto custo. Isso impede que muitas criancas consigam o tratamento, impactando nao so elas, mas toda rede de apoio que possuem, pois o tratamento se torna algo inviável financeiramente para a família. Os pais sofrem com a falta de dinheiro e verem seus filhos passando por isso tudo. A inclusão no sus vai gerar um ciclo de impacto positivo para toda a família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Uma amiga minha tem um bebê que passa por isso e é muito triste ver o sofrimento da família dela com a internação sucessiva de uma criança tão pequena	2ª - Sim, Qual: Uma amiga minha tem um bebê que passa por isso e é muito triste ver o sofrimento da família dela com a internação sucessiva de uma criança tão pequena, Positivo e facilidades: Uma amiga minha tem um bebê que passa por isso e é muito triste ver o sofrimento da família dela com a internação sucessiva de uma criança tão pequena, Negativo e dificuldades: Uma amiga minha tem um bebê que passa por isso e é muito triste ver o sofrimento da família dela com a internação sucessiva de uma criança tão pequena	3ª - Não	4ª - Uma amiga minha tem um bebê que passa por isso e é muito triste ver o sofrimento da família dela com a internação sucessiva de uma criança tão pequena	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Defendo a incorporação pela relevancia do valor do medicamento e seu impacto na melhoria na qualidade de vida e imunidade das crianças acometidas pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas necessitam de medicamentos que se não fornecidos pelo SUS não conseguem fazer o uso devido ao alto custo. Especialmente pessoas com fibrose cistica que dependem de muitos medicamentos na rotina para uma melhor qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Após iniciar o tratamento com o trikafta minha qualidade de saúde melhorou muito, consigo ter mais resistência ao realizar exercícios físicos de alto impacto, meus exames alteraram positivamente como meu aprisionamento aéreo e a capacidade pulmonar. , Negativo e dificuldades: Não tive nenhuma experiência negativa com o medicamento.	3ª - Não	4ª - Meus exames alteraram positivamente como meu aprisionamento aéreo, capacidade pulmonar e o teste do suor veio com números mais baixos do que feito antes do medicamento. Informações passadas pelo meu pneumologista.	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando a necessidade de tantas crianças com essa doença, acho que o SUS deveria autorizar as crianças mais novas a também já começarem o tratamento, bem arcar com o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito boa a pesquisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o custo alto do tratamento impacta nao so a vida da criança, mas tb de todos que cuidam dela, que passam a ter que fazer sua vida financeira girar em torno de adquirir recursos pro tratamento da crianca. Ou seja, ter tratamento no sus trará qualidade de vida para todos que fazem parte da vida da criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe da Stella, uma criança de 1 ano e 5 meses com fibrose cística homozigota F508del/F508del. Desde o diagnóstico, o tratamento é contínuo e intensivo, incluindo uso diário de enzimas pancreáticas para insuficiência pancreática exócrina, fisioterapia respiratória, nebulizações com medicamentos inalatórios e acompanhamento multiprofissional regular., A fibrose cística exige uma rotina permanente de cuidados complexos, com impacto direto na vida da criança e de toda a família, incluindo vigilância constante de sintomas respiratórios, controle nutricional rigoroso e deslocamentos frequentes para atendimento especializado fora do município de residência., Minha filha já apresentou infecção pulmonar por Pseudomonas aeruginosa, evoluindo com quadro grave, que necessitou de internação hospitalar prolongada por aproximadamente 15 dias, sendo 7 dias em ventilação mecânica (intubação), além de tratamento com antibióticos intravenosos e suporte intensivo. Esse episódio demonstrou o potencial de rápida deterioração clínica da doença, mesmo com adesão rigorosa ao tratamento padrão., Apesar do tratamento disponível atualmente, a fibrose cística permanece como uma doença crônica progressiva, com risco contínuo de exacerbações graves e comprometimento pulmonar irreversível ao longo do tempo. As terapias atuais são fundamentais para o manejo, porém não atuam na causa da doença, apenas nas complicações., O Trikafta representa uma terapia modificadora da doença, com ação na proteína CFTR, oferecendo potencial de melhora sustentada da função pulmonar, redução de infecções, diminuição de hospitalizações e impacto positivo na sobrevida e qualidade de vida. Para pacientes com mutação F508del/F508del, representa uma mudança significativa no curso natural da doença., Diante disso, considero essencial a incorporação do Trikafta no SUS, garantindo acesso equitativo a uma tecnologia capaz de modificar a evolução da fibrose cística, evitando desigualdades no acesso ao tratamento e reduzindo	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sim. Minha filha com fibrose cística realiza tratamento contínuo desde o diagnóstico, incluindo uso diário de enzimas pancreáticas para insuficiência pancreática exócrina, suplementação nutricional, fisioterapia respiratória diária e nebulizações com medicamentos inalatórios para manejo de secreções e prevenção de infecções respiratórias., Já fez uso de antibióticos orais e intravenosos em episódios de exacerbação respiratória, com necessidade de internação hospitalar em quadro grave de infecção pulmonar por Pseudomonas aeruginosa, exigindo tratamento intensivo e suporte hospitalar., Apesar da adesão rigorosa ao tratamento disponível atualmente, a fibrose cística permanece como uma doença progressiva e de alto impacto clínico e familiar., Positivo: As tecnologias atualmente disponíveis são essenciais para manutenção da vida e estabilização clínica da minha filha. O uso de enzimas pancreáticas permite melhor absorção nutricional e ganho de peso adequado. A fisioterapia respiratória e as nebulizações ajudam na mobilização e eliminação de secreções, reduzindo o risco de infecções respiratórias., O uso de antibióticos em episódios de exacerbação também é fundamental para controle das infecções e recuperação clínica. O acompanhamento multiprofissional permite monitoramento constante da evolução da doença e ajustes necessários no tratamento., Em conjunto, essas tecnologias são indispensáveis para o manejo da fibrose cística e contribuem para a manutenção da qualidade de vida., Negativo: Apesar de indispensáveis, as tecnologias atualmente disponíveis não atuam na causa da fibrose cística, apenas no controle dos sintomas e complicações. Isso faz com que a doença permaneça progressiva, exigindo cuidados diários intensivos e sem garantia de estabilização a longo prazo., A rotina de tratamento é extensa e desgastante, envolvendo múltiplas terapias diárias, o que impacta significativamente a qualidade de vida da criança e da família., Mesmo com adesão rigorosa ao tratamento, ainda podem ocorrer exacerbações respiratórias graves e hospitalizações, como já vivenciado no caso da minha filha com infecção por Pseudomonas aeruginosa., Isso evidencia a necessidade de terapias que atuem na causa da doença e não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			apenas em suas consequências.		
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um filho de 1 ano e 10 meses com fibrose cística, chamado Lucas Trannin. Ele já teve diversas complicações graves no intestino e no pulmão por conta da doença que tiram sua qualidade de vida e fazem com que eu e minha esposa despendamos muito tempo e gasto para cuidar dele. Já ficou internado mais de uma vez em menos de 2 anos de vida por conta da doença e quase teve que passar por uma cirurgia grave de intestino. O remédio em debate melhoraria não só a vida dele e aumentaria muito a sua longevidade, mas também melhoraria o psicológico e a saúde de toda nossa família. Já é sabido em diversos países que o remédio para a FC, quando dado desde cedo para a criança, aumenta drasticamente as chances dela não ter a necessidade de um dia talvez precisar de transplantes, ficar entubada, depender de oxigênio e tantas outras complicações que tiram a dignidade da vida de um ser humano. Espero que nosso país seja um exemplo para seus cidadãos e se torne uma referência internacional, como diversos outros, nos cuidados e prevenções da Fibrose Cística. Muito obrigado!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Assim que meu filho foi diagnosticado comecei a participar de um grupo no zap de mães e pacientes de de fibra(fibrose cística),então sempre que entrava lá para ter alguma informação ou recados importantes já entrava apreensiva pois sabia que ia ter alguma mãe ou paciente na UTI ou uma nota de falecimento e desde a corporação do tricafta no sus essas notas de falecimento diminuíram absurdamente, imagina se nossas crianças já tiverem acesso desde cedo, essas notas de falecimento irão sumir de vez, sabemos que todos um dia vamos morrer, porém com a incorporação desses novos moduladores evitaria muito sofrimento, muitas internações, muitas faltas dessas crianças nas escolas devido ao tratamento, e aos maos está que elas passam mau e as mães como eu fui buscar várias vozes com ele tocindo e vomitando,sem poder respirar, e muitos outros fatores .	2ª - Sim, Qual: Tricafta (elexacaftor,tezacaftor,invacaftor+invacaftor), Positivo e facilidades: A partir do momento que meu filho começou a usar o tricafta foi diminuindo a tosse e secreção a ponto de anular de todo, hoje ele já não tem mais tosse nem secreção. São muitas as melhoras, estamos com zero de internação após o início do uso do TRIKAFTA, já foi tirada várias medicação que ele usava inclusive a alfadornase, uma medicação de auto custo. Posso áfirmar que meu filho renasceu após a chegada dessa nova tecnologia hoje temos vida. Digo temos porque ele e eu passamos por vários processos desde bebê a ponto de pensar que ele não ia sobreviver, mas aqui estou dando meu testemunho de que ele na hora que mais precisou na sua adolescência veia a incorporação do tricafta no SUS,e ele hoje está super bem podendo sonhar e projetar planos para uma vida futura. , Negativo e dificuldades: Nenhum, só positivos	3ª - Sim, Qual: Pulmozyme ou alfadornase , Positivo: Ela ajuda na diluição da secreção com isso ficando mais fácil tirar a secreção com fisioterapias e exercícios físicos , Negativo: Nenhum, só positivos	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trará melhorias para a vida dos pacientes, oportunidade para muitos que não tem condições para adquirir o tratamento com recurso próprio. O direito da vida é para todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa usa o Trikafta há cerca de dois anos. Antes dele, os outros tratamentos apenas controlavam os sintomas da fibrose cística. Com o Trikafta, vimos uma mudança que nunca tínhamos vivido antes, pela primeira vez, em mais de 35 anos, ela tem qualidade de vida., Ela recebeu o diagnóstico apenas aos 23 anos. Nesse período, teve de 3 a 4 pneumonias por ano, precisou retirar parte do pulmão (lobectomia), desenvolveu insuficiência pancreática com lipossubstituição, retirou a vesícula e chegou a ter indicação para entrar na fila de transplante pulmonar., Em poucos meses de tratamento com o Trikafta, o VEF1 aumentou mais de 20%. A tosse, que fazia parte da nossa rotina, desapareceu. Antes do uso do trikafta, ela tinha pelo menos duas pneumonias por ano. Em mais de 10 anos de casados, passamos por várias internações, muitas pulsoterapias com corticoides e inúmeros momentos de preocupação por causa das infecções respiratórias. Desde o início do Trikafta, ela não precisou mais ser internada e nem teve mais pneumonia., A carga da doença no nosso dia a dia diminuiu muito. Hoje ela tem mais disposição, consegue fazer exercícios físicos e viver com total autonomia. Nossa filha cresceu vendo uma mãe saudável. Ela nem sabe o que é conviver com uma mãe que tossia o dia inteiro, porque essa passou a ser apenas uma lembrança nossa., Como marido, posso dizer que o Trikafta não trouxe apenas melhora nos exames. Ele mudou a nossa rotina, reduziu a carga da nossa família e nos permitiu fazer planos para o futuro com mais tranquilidade e esperança.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: O principal benefício foi a melhora real da qualidade de vida. A tosse, que era constante, desapareceu, não houve mais pneumonias nem necessidade de internações. Houve melhora importante da função pulmonar (VEF1 superior a 20%), mais disposição para as atividades do dia a dia e para a prática de exercícios físicos. Além dos ganhos clínicos, a tecnologia reduziu significativamente a carga da doença para toda a família. Hoje conseguimos fazer planos sem que a fibrose cística esteja no centro de todas as decisões, e nossa filha cresce vendo uma mãe ativa e saudável., Negativo e dificuldades: No uso do Trikafta não percebi nenhum aspecto negativo.	3ª - Sim, Qual: Enzimas pancreáticas, alfadornase, vitaminas e azitromicina., Positivo: As outras tecnologias apenas controlavam a doença de uma forma muito sútil. Comparado ao trikafta fica díficil trazer aspectos positivos destas tecnologias., Negativo: Ela continuava tendo muita tosse, pneumonias de repetição e diminuição da função pulmonar.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação dessa tecnologia ao SUS é importante para ampliar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de pessoas que dependem desse recurso. O acesso equitativo às tecnologias em saúde contribui para melhores desfechos clínicos, maior qualidade de vida dos pacientes e redução das desigualdades no cuidado. Além disso, quando há evidências de eficácia, segurança e benefício clínico, sua disponibilização pelo SUS fortalece a assistência integral e possibilita um atendimento mais oportuno e resolutivo, especialmente para pessoas com doenças raras e condições crônicas.	2ª - Sim, Qual: Medicamentos para o tratamento da Fibrose Cística , Positivo e facilidades: Os principais aspectos positivos percebidos com o uso do Trikafta incluem melhora significativa da função pulmonar, redução da frequência e da gravidade das exacerbações respiratórias, diminuição das internações e da necessidade de antibióticos intravenosos, melhora do estado nutricional e ganho de peso, aumento da disposição para as atividades diárias, melhora da qualidade de vida e maior participação em atividades escolares, profissionais e sociais. Também é comum observar redução da carga de sintomas respiratórios, como tosse e produção de secreções, além de maior expectativa e perspectiva de vida. Como profissional que acompanha pessoas com fibrose cística, esses benefícios refletem positivamente não apenas na saúde física, mas também no bem-estar emocional, na autonomia e na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias., Negativo e dificuldades: Não foram observados.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é muito custoso, o que impacta negativamente na vida da criança portadora da doença e dos seus cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo alto do tratamento Impacta não só na vida da criança, mas tb de todos que cuidam dela, que passam a ter que fazer sua vida financeira girar em torno de adquirir recursos pro tratamento da criança. Ou seja, ter tratamento no SUS trará qualidade de vida para todos que fazem parte da vida da criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve ser incorporada a fim de garantir o direito a saúde, o qual é assegurado pela Constituição e garantir, por meio do SUS, o bem estar dos indivíduos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio salvou a vida da minha neta, hoje ela é uma criança com vida normal, todas as pessoas deveriam ter acesso a ele	2ª - Sim, Qual: Pessoa que toma o trikafta, Positivo e facilidades: Ganho de peso, diminuição de internações, infecções por bactérias , 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:
Gestores do SUS **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Corroborando com o Relatório Preliminar da CONITEC que registrou que 'há evidências suficientes de eficácia da tecnologia e que a não ampliação do acesso à população de 2 a 5 anos pode gerar inequidades no cuidado, além de suscitar preocupações éticas e clínicas. O impeditivo identificado foi o custo do medicamento. O COSEMS-BA, representando os 417 municípios baianos, reforça que o custo de não tratar é real e se redistribui para os municípios, que arcam com internações recorrentes, antibioticoterapia endovenosa, desnutrição progressiva e Tratamento Fora do Domicílio sem repasse federal. A janela de 2 a 5 anos é irreversível: 80% das crianças com Fibrose Cística já têm dano pulmonar aos 3 meses de vida. Dados do HUPES/Bahia confirmam efetividade local do ETI. O documento técnico com dados, referências e posicionamento institucional está anexo.	2ª - Sim, Qual: O COSEMS-BA, como representação dos secretários municipais de saúde da Bahia, tem experiência institucional com o ETI (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) por meio dos centros de referência estaduais para fibrose cística — HUPES e HEOM —, que atendem pacientes oriundos de quase 40 municípios baianos. Desde a incorporação do ETI no SUS para pacientes ?6 anos com F508del (2024), os municípios passaram a vivenciar os impactos dessa tecnologia na gestão do cuidado: reorganização de fluxos de TFD, redução de internações e menor demanda por antibioticoterapia endovenosa. O seminário estadual realizado em julho de 2026 (COSEMS-BA/INAFF/CENTROS DE REFERÊNCIA HUPES, HEOM, APAE SALVADOR) reuniu dados de 22 pacientes avaliados com ETI no HUPES, com resultados que confirmam a efetividade na realidade baiana, Positivo e facilidades: Conforme apresentado no seminário realizado, os aspectos positivos foram:, melhora expressiva da função pulmonar (VEF1 mediano de 86% para 96% nos 22 pacientes avaliados no HUPES), redução acentuada do cloreto no suor (de 93 para 38 mmol/L), indicando restauração da função da proteína CFTR, redução drástica das exacerbações pulmonares e das internações, com liberação de leitos hospitalares, cessação da necessidade de antibioticoterapia endovenosa recorrente, e melhora do estado nutricional e da qualidade de vida dos pacientes. Do ponto de vista da gestão municipal, destaca-se a redução da demanda por TFD e de custos municipais anteriormente consumidos pelo manejo das complicações da doença progressiva., Negativo e dificuldades: Do ponto de vista da gestão municipal, o principal aspecto negativo associado ao ETI é o elevado custo de aquisição, que impõe pressão sobre o orçamento federal e foi identificado pela própria CONITEC como o principal impeditivo à ampliação do acesso. Durante o seminário não houve registro de aspectos negativos clínicos relevantes nos pacientes acompanhados nos centros de referência baianos.	3ª - Sim, Qual: broncodilatadores, mucolíticos, antibioticoterapia inalatória (tobramicina) e endovenosa para exacerbações, suporte nutricional, fisioterapia respiratória e acompanhamento multidisciplinar nos centros de referência HUPES e HEOM. Essas tecnologias estão incorporadas no PCDT de Fibrose Cística do Ministério da Saúde e compõem o protocolo de tratamento atual para pacientes não elegíveis ao ETI, incluindo as crianças de 2 a 5 anos objeto desta Consulta Pública., Positivo: Os MCS permitem algum controle sintomático nas fases iniciais da FC: a antibioticoterapia inalatória reduz temporariamente a carga bacteriana, a fisioterapia respiratória auxilia na mobilização de secreções. Contudo, trata-se de um suporte paliativo com eficácia progressivamente limitada: à medida que a doença avança, as exacerbações tornam-se mais frequentes, as internações mais prolongadas e os MCS menos eficazes no controle da deterioração pulmonar. Na ausência de tratamento modificador, a trajetória natural da FC é de declínio funcional irreversível, com evolução para insuficiência respiratória e óbito prematuro — na faixa etária de 2 a 5 anos, isso significa privar uma criança da única janela terapêutica capaz de alterar esse curso., Negativo: Os Melhores Cuidados de Suporte tratam os sintomas e as complicações da fibrose cística, mas não atuam na causa da doença — a disfunção da proteína CFTR, e não impedem a progressão da gravidade da doença, ou seja, a progressão do dano pulmonar, que se instala de forma precoce e silenciosa: 80% das crianças com FC já apresentam tomografia alterada aos 3 meses de vida. Na faixa etária de 2 a 5 anos, os MCS são insuficientes para prevenir bronquiectasias progressivas, desnutrição, disfunções pancreáticas e hospitalizações recorrentes por exacerbações. Do ponto de vista municipal, os MCS geram demanda contínua por internações, antibioticoterapia endovenosa e TFD — custo crescente e sem perspectiva de controle sem o tratamento modificador da	4ª - Ensaio clínico de 2023 demonstrou eficácia e segurança do ETI em crianças de 2 a 5 , anos, com redução significativa do cloreto no suor e melhora da função pulmonar. , • Estudo de extensão aberta (Goralski JL et al., J Cyst Fibros, junho de 2026) acompanhou , crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma mutação F508del por 96 semanas. Os , resultados confirmam manutenção dos benefícios na função pulmonar (LCI), redução , acentuada e sustentada do cloreto no suor e perfil de segurança favorável, sem novos , sinais de segurança no período de extensão. , • Os especialistas do HUPES e HEOM declaram que 'a não ampliação do acesso à população de 2 a 5 anos com , fibrose cística e pelo menos uma variante F508del pode gerar inequidades no cuidado, , além de suscitar preocupações éticas e clínicas.' O COSEMS-BA subscreve integralmente , essa avaliação. , • O FDA aprovou o ETI para crianças de 2 a 5 anos com F508del em abril de 2023, a EMA , realizou aprovação equivalente em agosto de 2023. A indicação está vigente há 3 anos , nos principais sistemas de saúde do mundo.	5ª - Redução de 81% nas hospitalizações após ETI (GBEFC/MS, março 2026)., — Dias de tratamento EV por exacerbação: mediana 14 dias ? 0 dias após ETI (GBEFC/MS, 2026)., — Custo anual de internação grave: R$ 1.720,15 sem ETI vs. R$ 326,83 com ETI (–80%) (CONITEC, 2026)., — Custo evitado por exacerbação grave: até R$ 2.652,25/evento (CONITEC, 2026)., — Redução de 96,8% na necessidade de transplante pulmonar (CONITEC, 2026)., — TFD sem repasse federal: custo integralmente municipal para FC. Com 80% dos pacientes do HUPES oriundos do interior da Bahia, o impacto é expressivo e crescente., — Custos indiretos não capturados nas análises formais: perda de força de trabalho dos cuidadores, absenteísmo escolar e desnutrição progressiva das crianças não tratadas., Detalhamento completo no documento técnico anexo,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao sus, pois esse remédio trouxe esperança para nossa família, minha neta toma ele ha 1 ano e é outra criança graças a ele, todos deveriam conseguir acesso também.	2ª - Sim, Qual: Medicamento trikafta , Positivo e facilidades: Ganho de peso, diminuição de internações e infecções por bactérias , 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Sou Ricardo Franceschini, pai da Isabela, uma menina com fibrose cística por heterozigose composta, com as variantes F508del e G542X no gene CFTR. Contribuo como pai e cuidador e discordo da recomendação preliminar desfavorável: defendo a incorporação do Trikafta para crianças de 2 a 5 anos., , A Isabela nasceu prematura em 12/12/2024, após uma gestação de altíssimo risco, e precisou de CTI neonatal. Nos meses seguintes, teve baixo ganho de peso, infecções e elastase fecal muito baixa, sinal de insuficiência pancreática. O exame genético confirmou o diagnóstico. Em junho de 2025, com poucos meses de vida, foi internada por pneumonia., , Hoje sua rotina é feita de enzimas a cada refeição, fisioterapia respiratória, medicamentos, exames e a vigilância de que qualquer resfriado pode virar internação., , O ponto central é o tempo. Na fibrose cística, o dano pulmonar começa antes dos três anos. O Trikafta não trata só sintomas: age na causa, com melhora da função pulmonar, pancreática e da proteína CFTR. Incorporar apenas a partir dos 6 anos deixa crianças como a minha sem acesso pelo SUS justamente na janela em que o tratamento preservaria mais órgãos e mais futuro., , Sobre o custo, que pesou na recomendação: ao reduzir as exacerbações pulmonares, o Trikafta reduz internações e o uso repetido de antibióticos e de outras medicações. Uma criança tratada cedo adoece menos e depende menos desse arsenal caro e contínuo. Parte relevante do preço é compensada pelo que ele deixa de gerar em hospitalizações e remédios ao longo da vida. Avaliar a bula isoladamente, sem contabilizar o que a doença não controlada custa ao Estado, distorce a decisão., , Peço que a Conitec reveja sua recomendação e incorpore o Trikafta para crianças de 2 a 5 anos. O custo é real, mas não pode se sobrepor à vida e ao desenvolvimento de crianças que estão apenas começando sua história.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Estudos de mundo real mostram que o Trikafta (ELX/TEZ/IVA) reduz de forma consistente a utilização de recursos de saúde. A coorte do registro da Cystic Fibrosis Foundation (EUA) observou melhora da função pulmonar e do IMC, queda na frequência de exacerbações e de internações e, ante o ano anterior ao tratamento, redução de 72% na mortalidade e de 85% nos transplantes de pulmão (Journal of Cystic Fibrosis, 2023). Análise de dados administrativos nos EUA associou o medicamento à redução de exacerbações, internações e uso de antibióticos intravenosos (Pulmonary Therapy, 2023), e estudo retrospectivo confirmou queda nos dias de internação e de antibiótico IV após o início da terapia (The Permanente Journal, 2022)., , Esses ganhos compensam custos médicos diretos (menos internações, antibióticos e procedimentos) e evitam desfechos catastróficos e caríssimos, como o transplante pulmonar. Vale reconhecer que, ao preço de tabela, o gasto farmacêutico ainda supera essa economia médica no curto prazo (JMCP, 2023), o que reforça que a decisão deve combinar preço negociado e valor clínico., , Nesta consulta, o impacto orçamentário

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					incremental é contido: o Trikafta já está incorporado ao SUS para maiores de 6 anos, e a ampliação para 2 a 5 anos acrescenta uma população pequena, tratada justamente na janela em que se previne dano pulmonar irreversível e, com ele, custos futuros muito maiores. No Brasil, o monitoramento nacional de 647 pessoas em uso do medicamento (Relatório do GBEFC, 2026) já permite avaliar esses efeitos com dados locais.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada. Pois há muitas melhorias nos pacientes e a maioria não conseguem arcar com os custos das medicações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desospitalização precoce, Melhora na qualidade e expectativa de vida, Menos gasto público com internações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ELX/TEZ/IVA) é um medicamento modificador do curso natural da doença que atua na causa-base da fibrose cística e já é disponibilizado pelo SUS para pacientes com seis anos de idade ou mais e pelo menos uma variante F508del. A ampliação do uso desse medicamento para pacientes com pelo menos uma das 271 variantes não-F508del responsivas na mesma faixa etária garante a igualdade na atenção à saúde dos pacientes com fibrose cística no país.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - No documento anexo, apresentam-se argumentos que reforçam o baixo risco de viés e a alta certeza da evidência do ensaio clínico randomizado VX20-445-124. Também foram incluídos um relato do Registro Alemão de fibrose cística, bem como novas publicações revisadas por pares, dentre elas a experiência brasileira com ELX/TEZ/IVA para pacientes com variantes não-F508del, que demonstram a alta efetividade e segurança do medicamento.	5ª - No documento anexo, são apresentados os resultados atualizados do modelo de custo-efetividade e de impacto orçamentário conforme a nova proposta de preço enviada pela Vertex. Os resultados demonstram que é alcançada isonomia na disponibilidade a pagar com relação à população já atendida pelo SUS (pacientes com pelo menos uma variante F508del e seis anos de idade ou mais).

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação dessa medicação ao SUS é fundamental para pacientes(crianças) diagnosticadas precocemente com a doença, pois o tratamento vai ajudar a normalizar o organismo do paciente que é muito suscetível a adquirir uma pneumonia (complicações respiratórias) e também reduz as complicações gastrointestinais, o acesso a esse medicamento vai proporcionar uma melhora na qualidade de vida desde cedo do paciente., Além disso, essa medicação incorporado ao SUS a partir dos 2 anos irá benificiar muitas famílias que não tem condições financeiras de arcar com o alto custo do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS, pois acompanho pacientes com Fibrose Cística e tenho um paciente de 3 anos de idade com uma variante F508del que teve diagnostico com 1 ano e 3 meses de idade devido a quadro de pneumonia de repetição, internamentos frequentes, desnutrição. Após o diagnostico com inicio da terapêutica disponível teve discreta melhora, porem mantendo exacerbações pulmonares, tosse frequente, desnutrição. Em janeiro de 2026 internou com exacerbação grave em UTI e passou a receber o medicamento por via judicial. Desde que começou o medicamento a tosse desa´pareceu, não teve exacerbação pulmonar, não necessitando uso de antibiotico. Teve uma redução no Teste do suor de 84mmol/l. passando de 95mmol/L para 11mmol/L no terceiro mes de uso de Trikafta. Coloco em anexo um arquivo com o relato deste paciente de 3 anos., , A melhora no quadro clinico do paciente e interferencia na evolução da doença. Proporcionará impacto na expectativa de vida,, e qualidade de vida. Este meu paciente assim com as outras pacientes de 2 a menos de 6 anos de idade com a mutação F508del devem ter acesso pelo SUS do medicamento que proporcionara a ação direta na fisiopatologia da doença . Que a propria recomendação da CONITEC coloca estas melhorias, porem justifica o custo e impacto financeiro no Sus. Que apesar de entender, não acho justo que os pacientes nesta idade fiquem sujeitos a piora da doença até atingir 6 anos de idade , que é quando poderá usar o medicamento e sabemos que as infecções de repetição vão piorar a condição clinica. Este meu paciente tinha condições financeiras e pode acionar um advogado particular que acionou o plano de saude do paciente, Mas outros paciente com baixa renda não tem este direito? Na minha opinião por interferir na expectativa de vida uma questão financeira não deve ser o fator principal para não incorporação e espero que a Industria farmaceutica (VERTEX) reduza o preço a ponto de ser viavel a incorporação pelo SUS.	2ª - Sim, Qual: Trikafta (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Acompanhei 23 pacientes de 6 anos ou mais de idade com a variante F508del, que iniciaram uso de Trikafta, sendo que a 3 deles antes de ser incorporado no SUS por ação judicial. Em apenas 1 paciente não ouve redução significativa no Teste do Suor , que acredito ter sido por não adesão, pois este paciente interrompeu o tratamento pelo responsavel não vir pegar a medicamento na farmacia. Em todos os pacientes houve redução ou desaparecimento dos sintomas como tosse, secreção.a maioria com ganho de peso importante com recuperação nutricional. em uma paciente, que foi a minha primeira paciente a usar o medicamento por ação judicial, fazia uso de oxigenio continuo , estava internada na UTI com exacerbação e após iniciar o medicamento não precisou mais do medicamento. Houve uma necessidade de uso de oxigenio, quando ficou 5 dias sem usar o medicamento, na época em que passou a ser disponibilizado pelo SUS, pois não recebeu o medicamento pela ação judicial, Negativo e dificuldades: Não observei nenhum aspecto negativo. , Alguns tiveram efeitos adversos leves, como cefaleia, alergia, sem necessidade de suspensão de medicação, em 2 pacientes eu suspendi o medicamento por um periodo curto . Em um paciente por alguns dias por aumento da Fosfatase alcalina, mas depois da reintrodução não teve mais elevação. Outro paciente teve aumento importante de transaminases, mas com a suspensão e depois reinucio com dose reduzida evoluiu sem noivo aumentos, passando a usar dose plena. , 2 pacientes tiveram hematuria , um com diagnostico de infecção urinario e outro com calculo renal, mas com resolução sem necessidade de alteração ou interrupção do trikafta	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo bebê, criança, ou seja, todo ser humano tem que ter o direito de chegar a vida adulta com saúde, e entendo que, ao incorporar esta tecnologia no SUS (medicamentos), o bebê/criança deixa de ficar suscetível ou pelo menos ameniza o risco de enfermidades e talvez ele/a tenha condições de ter uma sobrevida maior.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha diagnosticada com fibrose cística, uma doença crônica que exige tratamento contínuo e rigoroso. Atualmente, ela faz uso diário de enzimas pancreáticas, realiza inalações e segue uma rotina intensa de cuidados indispensáveis para sua saúde e qualidade de vida., , Devido às demandas do tratamento, minha esposa precisou deixar o trabalho para se dedicar integralmente aos cuidados da nossa filha, o que impactou significativamente a renda da família., , Diante dessa realidade, o fornecimento da medicação pelo SUS é de extrema importância. O acesso contínuo aos medicamentos é essencial para garantir a continuidade do tratamento, prevenir complicações e proporcionar melhores condições de saúde e desenvolvimento para nossa filha.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Casa Hunter é favorável à incorporação de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos de idade com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del no gene CFTR. Entendemos que se trata de uma terapia modificadora da doença, com potencial de atuar precocemente em uma fase crítica do desenvolvimento, contribuindo para retardar ou evitar danos irreversíveis associados à progressão da fibrose cística., Embora reconheçamos as incertezas apontadas pela CONITEC quanto à robustez metodológica dos estudos e ao impacto orçamentário, consideramos que essas limitações devem ser interpretadas à luz das particularidades das doenças raras pediátricas, nas quais a produção de estudos randomizados tradicionais frequentemente enfrenta desafios operacionais e éticos. Além disso, evidências de vida real, incluindo dados brasileiros e internacionais, apontam benefícios clínicos consistentes e perfil de segurança favorável nessa população., A Casa Hunter entende que o acesso à tecnologia pode ser conciliado com a sustentabilidade do SUS por meio de mecanismos de monitoramento em vida real, reavaliação periódica da tecnologia e eventual adoção de modelos de compartilhamento de risco ou acordos baseados em resultados. O racional completo que fundamenta esta recomendação está detalhado no relatório de contribuição institucional anexado à pergunta 17.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) tem mudado drasticamente a evolução clinica e prognóstico dos pacientes com Fibrose Cística e quanto mais cedo este medicamento é introduzido na vida do paciente, mais ele previne alterações e consequências clínicas da doença que impactam diretamente nao apenas na sobrevida / expectativa de vida do paciente, mas também na qualidade de vida destes e dos seus cuidadores, bem como menor uso dos servicos e tecnologias em saude (internação, exames, procedimentos, medicamentos etc). Sou pneumologista pediátrica e atualmente trabalho no Centro de Referencia em Fibrose Cística no Hospital Especializado Octavio Mangabeira. Minha formação em pneumologia pediátrica foi no Instituto da Criança da Faculdade de Medicina da Universidade de Sao Paulo (ICr - USP), outro grande centro de referencia em Fibrose Cística do país. Acompanhei ao longo deste tempo inúmeros pacientes com Fibrose Cística que tiveram suas vidas mudadas drasticamente pelo uso do ETI, com menos exacerbações pulmonares, menos uso de antibiótico, menos idas a emergencia, menos internações, ganho de função pulmonar e consequentemente menor Ônus para o serviço publico de saude. Mas também acompanhei muitos outros pacientes que teriam tido uma evolução mais favorável se o medicamento fosse introduzido nos primeiros anos de vida, antes dos danos irreversíveis da doença se instalarem, o que reduziria a alta carga da doença para os pacientes e cuidadores.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor , Positivo e facilidades: Uma mudança drástica na qualidade de vida, prognostico e expectativa de vida dos pacientes. Ganhos de função pulmonar, melhora na insuficiencia pancreática exócrina (potencial reversibilidade se medicamento introduzido nos primeiros anos de vida), ganho ponderal, menos exacerbação pulmonar, menos uso de antibióticos, menos idas ao Pronto Socorro, menos internações, menor ônus para a saúde pública., Negativo e dificuldades: Sem aspectos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais que comprovado que salva vidas, diminui riscos de comorbidades, adoecimento precoce, saúde física e mental do paciente e da família que os cuidam. Resignificação da vida, 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:
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del no CFTR., , A fibrose cística começa antes de aparecerem perdas irreversíveis nos exames. Em crianças pequenas, já pode haver insuficiência pancreática, dificuldade de ganho ponderal, internações, colonização bacteriana, sintomas gastrointestinais, necessidade de enzimas, suplementação nutricional, fisioterapia e medicações inalatórias. Esperar a doença avançar para oferecer terapia modificadora significa perder uma janela de prevenção., Na minha experiência, o início precoce do ETI modificou a trajetória clínica de criança com F508del/G542X, doença sistêmica desde o período neonatal, internações precoces, insuficiência pancreática e estagnação ponderal prolongada. Antes do tratamento, havia perda da velocidade de crescimento, com peso praticamente parado por longo período. Após o início do Trikafta, houve retomada do ganho ponderal, maior estabilidade clínica e melhor controle respiratório, reduzindo risco de novas internações, antibióticos e progressão silenciosa., Os benefícios não se limitam à criança. Quando ela estabiliza, a família também muda: diminui o medo de piora, a necessidade de idas frequentes a serviços de saúde, internações e afastamentos. Pais e cuidadores, muitas vezes fora do mercado de trabalho pela intensidade do cuidado, podem reorganizar a rotina, retornar ao trabalho e recuperar autonomia., Do ponto de vista econômico, a incorporação deve considerar não apenas o custo do medicamento, mas custos evitados: hospitalizações, antibióticos IV, exames, consultas não programadas, suporte nutricional, transporte, perda de produtividade dos pais, absenteísmo e sobrecarga da rede., Sou favorável à incorporação com monitoramento clínico, nutricional, hepático, pancreático e respiratório. Tratar cedo é prevenir dano, preservar crescimento, proteger famílias e usar melhor os recursos do sistema de saúde.,	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência clínica com elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor em pacientes com fibrose cística, incluindo crianças pequenas com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR., , Acompanho criança do sexo feminino, nascida em 15/04/2022, com diagnóstico precoce de fibrose cística. A triagem molecular neonatal identificou duas variantes patogênicas no gene CFTR em heterozigose: G542X/p.Gly542* e F508del/p.Phe508del, enquadrando a paciente na população-alvo da Consulta Pública nº 43/2026., , A paciente iniciou elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor em 04/11/2025, aos 3 anos e 7 meses. Antes do modulador, apresentava doença sistêmica desde o período neonatal, incluindo história de íleo meconial, internação precoce, insuficiência pancreática, com inúmeros episódios de prolapso retal, necessidade de enzimas pancreáticas, suporte nutricional e acompanhamento multiprofissional. Também apresentou internação aos 7 meses após isolamento de complexo Burkholderia cepacia em secreção respiratória, com necessidade de 21 dias de antibioticoterapia combinada, alem de apresentar colestase no periodo neonatal. , , Desde o início do ETI, observo melhora global do estado clínico, com maior estabilidade respiratória e mudança favorável da curva ponderal, após período prolongado de estagnação de peso. O caso ilustra a importância do acesso ao modulador ainda na primeira infância, antes da instalação de dano pulmonar, nutricional e sistêmico irreversível., , Positivo e facilidades: Na minha experiência, o principal aspecto positivo foi a mudança da trajetória clínica da criança após o início do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor. Antes do tratamento, a paciente apresentava fibrose cística com manifestações precoces e sistêmicas, incluindo íleo meconial, internações, insuficiência pancreática, necessidade de enzimas, suporte nutricional e histórico de colonização/infeção respiratória por complexo Burkholderia cepacia., , O ponto mais marcante foi a mudança da curva ponderal. A criança apresentava estagnação importante do ganho de peso: por período prolongado, manteve peso em torno de 11–12 kg, chegando por volta de 3 anos com peso semelhante ao observado com 1 ano e 9 meses. Após o início do Trikafta em 04/11/2025, houve retomada do ganho ponderal, atingindo 14,2 kg em 08/06/2026, com IMC de 16,42 kg/m², , Também houve maior estabilidade clínica respiratória, com controle do quadro pulmonar em associação às terapias inalatórias e, principalmente, após o início do modulador, não havendo internações. Esse benefício é relevante porque ocorre em uma fase de grande plasticidade e crescimento, quando ainda há possibilidade de preservar função pulmonar, estado nutricional, crescimento e qualidade de vida., , O caso reforça que a incorporação do ETI entre 2 e 5 anos não	3ª - Sim, Qual: Tenho experiência com outras tecnologias utilizadas no tratamento da fibrose cística, incluindo moduladores de CFTR previamente disponíveis, como ivacaftor em variantes responsivas, além do tratamento convencional de suporte: enzimas pancreáticas, suplementação nutricional, vitaminas lipossolúveis, fisioterapia respiratória, alfadornase, broncodilatadores, corticoides inalatórios quando indicados, antibióticos inalatórios ou sistêmicos, manejo de exacerbações pulmonares, acompanhamento nutricional, gastroenterológico, pneumológico e multiprofissional., Positivo: A partir da experiência com outras tecnologias utilizadas na fibrose cística, especialmente ivacaftor em variantes responsivas e o tratamento convencional de suporte, percebo benefícios importantes, mas também limites claros., , Com o ivacaftor, observei que a correção da função do CFTR pode modificar de forma objetiva a trajetória clínica de pacientes responsivos. Houve melhora de tosse, secreção respiratória, disposição física, sono, ganho ponderal, sintomas gastrointestinais, função pulmonar e redução de exacerbações, antibióticos e internações. Em alguns pacientes, a melhora permitiu retomada de atividades sociais, estudo, trabalho e planejamento de vida., O tratamento convencional também é essencial. Enzimas pancreáticas, suplementação nutricional, vitaminas lipossolúveis, fisioterapia respiratória, alfadornase, broncodilatadores, antibióticos e acompanhamento multiprofissional reduzem complicações, melhoram o estado nutricional, auxiliam o controle de sintomas e permitem manejo das exacerbações. Essas medidas sustentam a vida e continuam necessárias mesmo após o início de moduladores., Entretanto, a experiência mostra que o tratamento convencional não corrige a causa básica da doença. Ele reduz consequências, mas não impede completamente progressão pulmonar, insuficiência pancreática, desnutrição, colonização bacteriana, internações e sobrecarga familiar. Por isso, os moduladores de CFTR representam avanço importante: quando indicados para variantes responsivas, atuam no defeito molecular e podem reduzir a carga de doença., Essa experiência reforça que a incorporação do	4ª - Sim. As evidências clínicas sustentam o uso de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor em crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del. A doença começa cedo: manifestações pancreáticas, nutricionais e pulmonares podem estar presentes desde a infância, e a intervenção precoce tem potencial de modificar a trajetória da doença., , No estudo fase 3 aberto em crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma F508del, Goralski et al. avaliaram segurança, farmacocinética e eficácia do ETI. Em 24 semanas, o tratamento foi geralmente seguro e bem tolerado, os eventos adversos foram leves ou moderados. Houve redução clinicamente significativa do cloro no suor em -57,9 mmol/L e melhora do LCI2,5 em -0,83 unidade, marcador sensível de função pulmonar nessa faixa etária. O IMC permaneceu em faixa normal., , Na extensão aberta com seguimento de 96 semanas, Goralski et al. demonstraram manutenção dos benefícios: redução sustentada do cloro no suor em -57,0 mmol/L, melhora sustentada do LCI2,5 em -0,90, crescimento preservado e aumento da elastase fecal, com 9 crianças ultrapassando o limiar de suficiência pancreática., , Esses dados são diretamente aplicáveis ao caso acompanhado: criança com F508del/G542X, doença sistêmica precoce, internações, insuficiência pancreática e estagnação ponderal antes do ETI. Após início aos 3 anos e 7 meses, houve melhora da	5ª - A avaliação econômica do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor em crianças de 2 a 5 anos deve considerar não apenas o custo do medicamento, mas também os custos evitados ao modificar precocemente a história natural da fibrose cística. Nessa faixa etária, a intervenção ocorre antes de dano pulmonar, nutricional e pancreático irreversível, o que pode reduzir internações, exacerbações, antibioticoterapia, exames, consultas não programadas, suporte nutricional intensivo e sobrecarga familiar., , A revisão sistemática e avaliação econômica do NIHR/NICE incluiu moduladores de CFTR em pessoas com pelo menos uma variante F508del. O relatório concluiu que elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor apresentou maior benefício clínico que o manejo estabelecido e que outros moduladores, com aumento de ppFEV1, melhora do escore de peso para idade e redução de exacerbações pulmonares. Também reconheceu que o impacto de custo-efetividade foi limitado principalmente pelo alto custo de aquisição do medicamento., , Esse ponto é central: a discussão econômica não deve ignorar o preço, mas precisa incorporar o valor de prevenir progressão. Em crianças pequenas, a preservação 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:
		deve ser vista apenas como antecipação de tratamento, mas como estratégia de prevenção de dano. Tratar cedo pode significar evitar anos de progressão silenciosa, perda nutricional, inflamação pulmonar, exacerbações e sobrecarga familiar., , Negativo e dificuldades: Não observei eventos adversos graves que superassem os benefícios clínicos obtidos com o uso de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor em crianças de 2-5 anos., , O principal ponto de atenção não é um aspecto negativo, mas um cuidado necessário: o tratamento exige monitoramento clínico e laboratorial regular, especialmente da função hepática, além de atenção a sintomas gastrointestinais ou musculoesqueléticos no início do uso. Quando surgem sintomas, eles podem ser manejados com acompanhamento médico, ajuste temporário e reintrodução progressiva.,	elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor em crianças de 2 a 5 anos não substitui todo o cuidado convencional, mas acrescenta uma estratégia modificadora da doença em fase precoce. O benefício esperado é maior quando iniciado antes da instalação de dano irreversível., Negativo: Não observei eventos adversos graves que superassem os benefícios clínicos obtidos com o uso de ivacaftor em crianças de 2-5 anos., , O principal ponto de atenção não é um aspecto negativo, mas um cuidado necessário: o tratamento exige monitoramento clínico e laboratorial regular, especialmente da função hepática, além de atenção a sintomas gastrointestinais ou musculoesqueléticos no início do uso. Quando surgem sintomas, eles podem ser manejados com acompanhamento médico, ajuste temporário e reintrodução progressiva.,	estabilidade clínica e retomada do ganho de peso. Assim, a incorporação entre 2 e 5 anos é clinicamente justificada para prevenir dano acumulado e preservar crescimento, pulmão e função pancreática.,	crescimento, função pulmonar e possível função pancreática pode gerar benefício acumulado por décadas. No caso acompanhado, a criança tinha estagnação ponderal prolongada antes do ETI e apresentou retomada do ganho de peso após o início do tratamento, reduzindo risco nutricional e potencial demanda assistencial futura., , Recomendo incorporação com negociação de preço, protocolo de monitoramento e registro nacional de efetividade, segurança, crescimento, estado nutricional, função pulmonar, exacerbações, internações, uso de antibióticos e função hepática/pancreática., , Edwards SJ et al. Health Technol Assess. 2025, 29(19). doi:10.3310/CPLD8546.,

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um sistema público organizado pelos princípios da universalidade, da integralidade e da equidade não pode tratar a raridade de uma variante genética como sinônimo de menor necessidade terapêutica. A baixa frequência de uma mutação não reduz a gravidade da doença para quem a carrega — e um modelo de acesso restrito a poucas variantes tende a reproduzir, na política pública, uma desigualdade que já é genética por natureza, agora também assistencial por omissão., , Do ponto de vista da sustentabilidade do sistema, os próprios dados de mundo real oferecem argumento favorável: a redução de exacerbações graves, hospitalizações e uso de antibioticoterapia intravenosa observada em pacientes já elegíveis sugere que a ampliação do acesso, embora implique custo de aquisição adicional, tende a ser parcialmente compensada pela desospitalização e pela redução do consumo de recursos assistenciais de alta complexidade — sem falar no potencial de retirar pacientes da fila de transplante pulmonar, uma das intervenções de maior custo e risco em todo o sistema de saúde., , , A pergunta que resta não é se o SUS tem capacidade técnica para incorporar essa ampliação — o próprio ciclo de monitoramento nacional já demonstrou que sim, com rigor e responsabilidade. A pergunta é se o país converterá o conhecimento já disponível em acesso equitativo, antes que mais crianças cheguem aos 6 anos com bronquiectasias que poderiam ter sido evitadas, e antes que mais famílias com variantes raras continuem ouvindo que seu caso é particular demais para caber na política pública., , Como pneumologista pediátrico, encerro esta contribuição com a convicção de que a ciência já falou — nos dados nacionais de mundo real, no estudo fase 3 em crianças pequenas, na responsividade in vitro das variantes raras, no alinhamento com FDA, EMA e NHS. Falta agora que a política pública responda com a mesma urgência com que a doença avança nos pulmões de quem ainda espera,	2ª - Sim, Qual: Com o próprio trikafta em crianças maiores de 6 anos. O estudo fase 3, aberto, conduzido por Goralski e colaboradores (2023) em 75 crianças de 2 a 5 anos com ao menos um alelo F508del, demonstrou perfil de segurança favorável ao longo de 24 semanas, com redução média de aproximadamente 58 mmol/L no teste do suor, redução significativa do índice de depuração pulmonar e elevação da elastase pancreática fecal — sinal de recuperação da função exócrina do pâncreas. Dados de mundo real subsequentes, reunidos no parecer técnico-científico GBEFC/SBP/SBPT, corroboram melhora de parâmetros nutricionais, função pulmonar e perfil microbiológico nessa faixa etária, sem sinais de segurança que tenham motivado descontinuação relevante do tratamento, Positivo e facilidades: O estudo de Castellani e colaboradores, publicado em 2026 no American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, integrou ensaios funcionais em células FRT (Fischer Rat Thyroid) a um ensaio clínico fase 3 duplo-cego, randomizado e controlado por placebo, além de dados de mundo real. Das 620 variantes não-F508del analisadas in vitro, 84% mostraram responsividade ao Trikafta — achado que, somado à melhora clínica observada em função pulmonar, teste do suor e qualidade de vida entre portadores de variantes raras já tratados, sustenta a extrapolação terapêutica para essa população, mesmo diante da inviabilidade de ensaios clínicos tradicionais individualizados por variante, dada a raridade de cada uma isoladamente, Negativo e dificuldades: Não se aplica	3ª - Sim, Qual: O mesmo trikafta para crianças maiores de 6 anos, Positivo: A ampliação em debate não representa uma antecipação especulativa da ciência brasileira, mas o alinhamento a uma tendência regulatória internacional já consolidada. A FDA ampliou o uso pediátrico para 2–5 anos já em 2024 e, em dezembro do mesmo ano, estendeu o rótulo a variantes adicionais não-F508del. A Agência Europeia de Medicamentos seguiu caminho semelhante em fevereiro de 2025, e o sistema de saúde do Reino Unido (NHS) ampliou o acesso a partir dos 2 anos em julho de 2025, para pacientes com variantes potencialmente responsivas. O Brasil, portanto, não estaria pioneirando uma política experimental, mas convergindo com o estado da arte regulatório já adotado por três das agências sanitárias mais rigorosas do mundo, Negativo: Não se aplica	4ª - "DesfechoAchadoFonte, Cloreto no suor (2–5 anos)Redução média de aproximadamente 58 mmol/L após 24 semanas de tratamento.Goralski et al., 2023, Índice de depuração pulmonar (2–5 anos)Redução significativa, com sinais de recuperação de função pancreática (elastase fecal elevada).Goralski et al., 2023 / Parecer GBEFC-SBP-SBPT 2026, Cloreto no suor (SUS, ?6 anos, mundo real)Redução média de 48,56 mmol/L pós-incorporação.Relatório GBEFC, mar/2026, VEF1 (SUS, ?6 anos, mundo real)Aumento médio de 10,81 pontos percentuais.Relatório GBEFC, mar/2026, Estado nutricional (SUS, mundo real)Ganho médio de 1,5 kg/m² de IMC em adultos, melhora do escore-Z em pediatria.Relatório GBEFC, mar/2026, Uso de antibióticos IV (SUS, mundo real)Redução de mediana de 14 dias/ano (pré-tratamento) para 0 dia/ano.Relatório GBEFC, mar/2026, Segurança (SUS, ?6 anos)Taxa de eventos adversos de 18,2%, sem novos sinais de alerta.Relatório GBEFC, mar/2026, Responsividade in vitro — variantes não-F508del84% de 620 variantes raras testadas em células FRT mostraram-se responsivas, achados corroborados por ensaio fase 3 e dados de mundo real.Castellani et al., 2026, Achados estruturais precocesAlterações tomográficas em mais de 90% de crianças com diagnóstico	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				neonatal, idade média de 3 anos, 60% dos pacientes de 6–17 anos já com disfunção pulmonar mensurável.Cr-HCFMUSP / Amoras et al., 2026, "	
Organização da Sociedade Civil **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desospitalização precoce, Melhora na qualidade e expectativa de vida, Menos gasto público com internações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na respiração e melhora na função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ENTENDO SER PERTINENTE E NECESSÁRIO QUE O MEDICAMENTO ESTEJA DISPONÍVEL.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ajuda bastante na saude	2ª - Sim, Qual: trikafta, Positivo e facilidades: melhora no pancreas, uma enorme melhora na respiraçao, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A doença a ser tratada causa enorme sofrimento inclusive para aqueles que acompanham o paciente. Embora possa-se falar do custo para o SUS, a falta de cuidados com tal medicamento pode acarretar despesas que certamente também não são pequenas. Mas minha maior preocupação fica mesmo voltada para o lado humano da questão. Não consigo imaginar uma criança sofrendo de tal forma, sabendo-se que existe tratamento ao qual ela não terá acesso unicamente porque o ""destino"" a fez nascer em um lar com menores 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 que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo esta manifestação como alguém que acompanha de perto a rotina de uma família que lida diariamente com a fibrose cística. Testemunhar a vida de uma criança de apenas 4 anos e de seus cuidadores nessas condições é presenciar uma batalha silenciosa, exaustiva e dolorosa. Acompanho a angústia dos pais a cada crise de tosse, o desespero diante da perda de peso e o rastro de desgaste emocional e físico que as sucessivas internações hospitalares deixam em todos os membros da casa., , A rotina dessa família é totalmente ditada pela doença. Viagens são canceladas, convívios sociais são limitados pelo medo constante de infecções e a infância da criança é frequentemente substituída por leitos de hospital, exames invasivos e horas dedicadas a terapias respiratórias e medicações. É devastador ver pais dedicados verem seus recursos, e forças se esgotando enquanto tentam, sem descanso, garantir a sobrevivência de seu filho., , A incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del é a esperança que essa família precisa para voltar a respirar. Como testemunha ocular dessa realidade, sei que este medicamento não é um luxo, mas uma necessidade urgente. Ele tem o potencial de mudar o curso da doença logo no início da vida, evitando danos pulmonares irreversíveis e reduzindo drasticamente as internações que tanto fragilizam o núcleo familiar e sobrecarregam o sistema de saúde., , Garantir o acesso a essa tecnologia na primeira infância é devolver a essa criança o direito de ser criança, e a essa família a chance de planejar o amanhã sem o pavor constante da próxima crise. Por tudo o que vejo eles enfrentarem de cabeça erguida, mas com o coração partido, peço a incorporação imediata deste medicamento. É uma questão de justiça, saúde e compaixão., , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha faz uso de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor há três anos, e posso afirmar que esse medicamento mudou a vida dela e da nossa família., , Nós viemos para os Estados Unidos justamente para que ela pudesse ter acesso a esse tratamento, pois o medicamento ainda não estava disponível no Brasil para crianças pequenas, especialmente na faixa de 2 a 5 anos. Desde que iniciou o uso, a saúde dela melhorou de forma impressionante. Hoje ela vive como uma criança normal, sem infecções recorrentes, com qualidade de vida, energia e desenvolvimento muito melhores. Tudo isso graças ao acesso ao medicamento., , É muito triste acompanhar grupos de famílias com fibrose cística no Brasil e ver crianças que poderiam estar bem, mas que continuam enfrentando infecções, internações e sofrimento por falta de acesso ao tratamento adequado. Como pai/mãe, é doloroso saber que existe uma medicação capaz de mudar a história da doença, mas que muitas crianças ainda não conseguem recebê-la., , A fibrose cística é uma doença crônica e progressiva. Por isso, o tempo é fundamental. Quanto antes o tratamento é iniciado, maiores são as chances de preservar a saúde pulmonar, reduzir complicações, evitar infecções e melhorar a qualidade de vida no longo prazo., , Peço que esse medicamento seja disponibilizado também para crianças pequenas no Brasil. O acesso precoce pode transformar vidas, evitar sofrimento e dar a essas crianças a chance de crescerem com mais saúde, como aconteceu com a minha filha.,	2ª - Sim, Qual: Minha filha faz uso a 3 anos do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor., Positivo e facilidades: O elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor trouxe uma melhora muito significativa para a saúde da minha filha. Desde que ela iniciou o uso da medicação, não teve mais exacerbações pulmonares, infecções recorrentes ou necessidade de internações relacionadas à fibrose cística., , A função pulmonar dela se mantém excelente, e hoje ela consegue levar uma vida praticamente normal para uma criança da idade dela. Além disso, ela passou a ganhar peso de forma constante e atualmente está dentro da faixa nutricional adequada., , Na nossa experiência, o medicamento não apenas melhorou os sintomas, mas mudou completamente a evolução da doença, trazendo mais qualidade de vida, estabilidade clínica e esperança de um futuro com menos complicações., Negativo e dificuldades: Minha filha nao teve efeitos colaterais no uso do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma questão de justiça, saúde e compaixão para com crianças com tal problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com fibrose cística que utilizam o tratamento medicamentoso adequado apresentam melhoras na sobrevida e na 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS pode dar o suporte necessário para pacientes de todo o Brasil por meio do fornecimento dos medicamentos específicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser aprovada pois essa medicação irá salvar a vida de muitas crianças inclusive a do meu filho!	2ª - Sim, Qual: Terapia tripla- trikafta, Positivo e facilidades: Meu filho Bento foi diagnosticado com Fibrose Cistica com 25 dias de vida, sempre teve baixa estatura, peso, hiponatremia e pneumonia de repetição… quando tinha 9 meses tinha 70cm e pesava apenas 7,5kg… quando chegou aos 11 meses peso e estatura continuava as mesmas… Entrei em desespero, tentei de tudo… alimentação hipercalórica, sal na alimentação, suplementos e nada resolvia… então conversei com um pneumologista e falei que iria começar a terapia tripla no meu pequeno mesmo não havendo estudos para a idade dele! Fiz vaquinha, consegui o valor e comprei a medicação! Ele iniciou tomando apenas 1/8 da dose de adulto… e para a minha surpresa em 3 meses de uso não teve nenhum quadro respiratório, não teve mais hiponatremia, e começou a ganhar peso e estatura de forma rápida… em 3 meses de uso ele foi para 9,2kg e cresceu 5cm… tive que aumentar a dose para 1/6 pois 1/8 estava ficando pouco… e hoje é o que ele usa… 1/6 da dose adulta. E o exame do suor melhorou, enzima hepática normalizou, ele continua engordando… hoje com ele pesa 10,5kg… com 82cm… uma saúde de ferro, não tem mais crescimento bacteriano nos suabs a mais de 1 ano, não teve mais pneumonia e está com uma energia gigantesca. A terapia tripla vem salvando a vida do meu filho!! Porém a medicação dele acaba agora em novembro… e não temos mais condições de bancar uma medicação com esse valor. Precisamos da aprovação para continuar ver o sorriso no rosto do nosso filho. Hoje ele aproveita a infância igual qualquer outra criança., Negativo e dificuldades: Não há pontos negativos— Essa medicação é o que faz meu filho e outras crianças com a mesma condição respirarem	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de fundamental importância a utilização do Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor em pessoas portadoras de Fibrose Cística e, tendo em vista que esta é uma doença que vai, progressivamente, danificando o tecido pulmonar, a incorporação do Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor ao tratamento o quanto antes é vital para prevenir a danificação dos tecidos. Quanto mais cedo, melhor para garantir qualidade de vida ao portador de Fibrose Cística.	2ª - Sim, Qual: Utilizo Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor e acompanho o tratamento de outras pessoas que utilizam o Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor , Positivo e facilidades: Melhoria de todos os aspectos afetados pela doença: ganho de peso, energia para as atividades diárias, recuperação da função pulmonar, diminuição das infecções e, consequentemente, das pneumonias que são frequentes na fibrose cística, etc. , Negativo e dificuldades: Absolutamente nenhum	3ª - Sim, Qual: Antes do Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, a utilização do tratamento mais convencional focado em mitigar as consequências da doença através da utilização de antibióticos (como a tobramicina), utilização de broncodilatadores como a Alenia e de nebulizações para fluidificar o muco produzido pelo pulmão, como o Pulmozyme, além da realização diária de fisioterapia respiratória para eliminar o excesso de muco., Positivo: O tratamento convencional mitiga os sintomas, mas não é eficiente e a tendência é que, com o avanço da doença, ele fique cada vez menos eficiente, ao ponto que as infecções começam a ocorrer constantemente., Negativo: A não eficiência a longo prazo desse tratamento convencional, antigo, que ocorria antes do Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Sou mãe de uma criança de um ano e três meses diagnosticada com fibrose cística. Desde o nascimento, nosso filho enfrenta uma luta diária pela vida. As internações são frequentes e fazem parte da nossa rotina. Cada infecção, cada dificuldade para respirar e cada dia no hospital trazem sofrimento para ele e para toda a nossa família., , A fibrose cística não afeta apenas a saúde da criança, ela transforma completamente a vida da família. Vivemos entre consultas, exames, fisioterapia, medicamentos e hospitalizações. A preocupação é constante, e cada oportunidade de acesso ao melhor tratamento pode significar menos internações, melhor qualidade de vida e mais esperança para o futuro., , Por isso, peço que esta consulta pública considere a realidade das famílias que convivem com essa doença. Crianças tão pequenas merecem a chance de crescer, brincar e viver com mais saúde. O acesso aos tratamentos mais eficazes não representa apenas um benefício clínico, mas uma oportunidade de reduzir o sofrimento, preservar vidas e dar esperança a quem enfrenta essa doença todos os dias., , , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma melhor qualidade de vida aos portadores de Fibrose Cistica, visto que a doença impacta a 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:
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação precoce do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) aos 2-5 anos visa interromper lesões estruturais irreversíveis antes que bronquiectasias e fibrose pancreática se consolidem [2,9,13]. Ensaios de fase 3 (Trials 445-111/112) comprovaram eficácia robusta em 96 semanas, com queda sustentada de cloreto no suor em -57,0 mmol/L e melhora de -0,90 unidades no LCI2.5 [1,2], indicando desobstrução estável de pequenas vias aéreas. Houve restauração parcial inédita da função pancreática exócrina, com elevação da elastase fecal-1 (+84,2 mg/kg) e controle de enteropatia inflamatória pela queda de calprotectina fecal (-271,93 mg/kg) [2]. Estudos de mundo real apoiam essa recuperação multissistêmica: a coorte israelense registrou expressivo ganho nutricional (z-score de IMC de -0,37 para -0,01), aumento de VEF1 (91% para 113% do previsto), queda de exacerbações e clareamento microbiológico de Pseudomonas (56% para 14%) e S. aureus (75% para 14%), diminuindo visitas de urgência e coletas de vias aéreas [3]. Sintomas extrapulmonares crônicos reverteram de forma objetiva, com melhora tomográfica e endoscópica da rinossinusite crônica (escore Lund-Kennedy de 8 para 4) [6] e redução de 38% nos sintomas gastrointestinais mensurados pelo CFAbd-Score.kid® [8]. Epidemiologicamente, a modulação de alta eficácia impulsionou a sobrevida mediana estimada global para 68 anos, acelerando em dez vezes a taxa de ganho anual de sobrevida pós-ETI (4,79 anos/ano) [5]. Tratar precocemente preserva órgãos e altera o curso natural da FC [5]., , Referências: [1] Goralski. Am J Respir Crit Care Med. 2023, 208:59. [2]Goralski.JCystFibros.2026, 25:S1. [3]Dagan. PediatrPulmonol. 2026, 61:e71523. [5]Rubin.PulmTher.2025, 11:365. [6]Stapleton. Int Forum Allergy Rhinol. 2025, 15:706. [8]Mainz. JCystFibros. 2025, 24:S1. [9] Huang. Pediatr Pulmonol. 2023, 58:3071. [13] Ramsey. Am J Respir Crit Care Med. 2023, 208:9., ,	2ª - Sim, Qual: Avaliação de Eficácia, Segurança e Impacto de Longo Prazo do Modulador Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ETI) para Pacientes com Fibrose Cística na Faixa Etária de 2 a 5 Anos., Positivo e facilidades: A experiência clínica do Centro de Referência com três pacientes pré-escolares sob ETI consolida sua eficácia e segurança no cenário nacional. O Paciente 1 (F508del/F508del, 2a9m, IP) apresentou ganho ponderal rápido (9,7 kg para 14 kg em 6 meses), queda no cloreto no suor (SwCl) de 110 para 14 mmol/L, e atenuação de danos pulmonares estruturais por tomografia de ultrabaixa dose (ULD-TC), com queda do escore de Bhalla modificado de 17 para 6 pontos, sua microbiologia revelou eliminação de Burkholderia cepacia. O Paciente 2 (F508del/G542X, 4a2m, íleo meconial) obteve excelente evolução espirométrica, com elevação do VEF1 de 70% para 92% em 9 meses, redução do SwCl de 116 para 42 mmol/L e melhora no escore de Bhalla de 18 para 11 pontos. O Paciente 3 (5a0m), portador de autismo e genótipo F508del/3132del, obteve excelente tolerabilidade clínica e comportamental, ganho de peso (21,2 kg para 26,3 kg em 9 meses), redução do SwCl de 118 para 16 mmol/L e queda no escore de Bhalla de 19 para 10 pontos, com clareamento de Pseudomonas aeruginosa. Não houve eventos adversos de gravidade ou episódios de hepatotoxicidade, as transaminases permaneceram normais sob monitoramento trimestral., , Com base nesta experiência e nas robustas evidências internacionais, a equipe recomenda a incorporação do ETI no SUS para pacientes de 2 a 5 anos com ao menos um alelo F508del. A intervenção precoce aos 2 anos abre uma janela terapêutica crítica capaz de evitar lesões pulmonares irreversíveis (bronquiectasias) e resgatar a função acinar pancreática antes da fibrose estabelecida, conforme sugerido pelo incremento sutil na elastase fecal nos casos acompanhados. Ademais, o tratamento reduz exacerbações e hospitalizações, gera economia ao diminuir consultas de urgência e exames repetitivos de vias aéreas, e otimiza a qualidade de vida familiar. , Negativo e dificuldades: Nào observamos nenhum impacto negativo.Não houve eventos adversos de gravidade ou episódios de hepatotoxicidade, as transaminases permaneceram normais sob monitoramento trimestral.,	3ª - Sim, Qual: Reposição enzimática (PERT), suplementação vitamínica, mucolíticos e antibioticoterapia, e moduladores do CFTR Ivacaftor e Elexacafator, Tezacaftor e Ivacaftor para pacientes com idade acima de 6 anos. Além de suporte de fisioterapia respiratória, oxigenioterapia, ventilação não invasiva e transplante pulmonar. , Positivo: Historicamente, o tratamento limitou-se ao manejo sintomático — reposição enzimática (PERT), suplementação vitamínica, mucolíticos e antibioticoterapia — que melhorou a sobrevida, mas não impede a progressão do dano tecidual subjacente .Os moduladores do CFTR inauguraram um novo paradigma, focado no resgate funcional direto da proteína defeituosa, e mostraram um enorme benefício clínico, laboratorial, funcional e estrutural em pacientes com 1 ou mais variantes F508del. Houve um aumento significativo da qualidade de vida e na sobrevida dos nossos pacientes. , Negativo: Não percebemos aspectos negativos na nossa casuística com pacientes acima de 6 anos. Somente 2 pacientes apresentaram efeitos adversos, que foi revertida com redução da dose. Nossos dados serão publicados em breve.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento beneficiará muitas pessoas portadoras de fibrose cistica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha de 4 anos que tem fibrose e acompanho os desafios enfrentados pela família para que ela possa ter uma infância igual as outras crianças de sua idade, segundo os relatos dos pais de uma criança que já faz o uso do trikafta, após o uso do medicamento a vida da criança melhora muito e ela consegue se desenvolver como qualquer outra criança da mesma idade. Então acredito que ela se beneficiária muito de tomar o remédio o mais cedo possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é rara e nao ha como uma família convencional comum pagar as despesas necessárias dos medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida dos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pâncreática , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da medicação proporcionou uma melhora significativa na qualidade de vida do meu filho. Desde o início do tratamento, ele não necessitou mais passar por internações hospitalares, passou a apresentar adequado desenvolvimento, crescimento e ganho de peso, refletindo uma importante evolução em seu quadro clínico., Além disso, não necessitou novos procedimentos cirúrgicos para a retirada de pólipos nasais. Antes do início do tratamento, em um período de apenas um ano e meio, foi submetido a três cirurgias em razão dessa condição. Após o início do uso do Trikafta, os pólipos desapareceram, permitindo que ele voltasse a respirar normalmente, sem intercorrências.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhoria da qualidade de vida em mais de 70%., Negativo e dificuldades: Não existem aspectos negativos, somente positivos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos que apoiar novas tecnologias para ajudar as pessoas necessitadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças que não tem cura e quem limitam a vida das pessoas, devem ter toda a assistência do SUS, principalmente com medicamentos que dão tão caros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo com o tratamento público, são necessários gastos de valor elevado de maneira particular para garantir a qualidade de vida de pessoas que tem a doença. Infelizmente, em função da doença, não conseguem ter uma convivência igualitária com outras crianças, não alcança o crescimento esperado para a idade e apresenta dificuldades respiratórias., ?O medicamento representa a esperança de elas poderem ter uma vida normal, como qualquer criança merece e tem direito. Sabemos que a Constituição Federal assegura esse direito à qualidade de vida — e, neste caso específico, o próprio direito à vida., ?É fundamental a aprovação do medicamento para que essas crianças tenham condições de recuperar suas funções, principalmente pulmonares e gastrointestinais, pois, quanto mais o tempo passa, mais perdas irreversíveis esses pacientes acabam sofrendo.	2ª - Sim, Qual: Acompanho a evolução de outros pacientes pelas redes sociais., Positivo e facilidades: A melhora dos pacientes com a chegada desse medicamento., Negativo e dificuldades: Não encontrei depoimentos negativos até o momento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é um medicamento muito caro onde pessoas de baixa renda não conseguem ter acesso dificultando o tratamento de seus entes queridos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o remedio ajuda muito na saude de meu filho	2ª - Sim, Qual: trikafta, Positivo e facilidades: melhora da respiraçao , melhora no sistema pancreatico, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento muda completamente a evolução da doença das crianças que sofrem com este problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação que deve ser distribuída pelo SUS pois tem pessoas acondicionadas a doença que não tem condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o Sus tens obrigação ajudar na saúde da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	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 **06/07/2026**	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 **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, INDEPENDENTE DE VALORES, TODOS DEVERIAM TER O DIREITO AS NOVAS TECNOLOGIAS, VISTO QUE OS PACIENTES COM IDADE DE 6 ANOS A CIMA JA FAZEM USO DESSA MEDICAÇAO, ESSE DIEITO ESTA NA NOSSA CONSTITUICAOTRIKAFTA	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA, Positivo e facilidades: MEU FILHO FAZ USO DESSA MEDICACAO A MAIS DE UM ANO, TEVE MELHORAS SIGNIFICATIVAS, AUMENTO DA FUNCAO PULMONAR, NAO TEM MAS SECRECOES, NAO HOUVE INTERNACOES, MELHORA NO ASPECTO GERAL, NAO NECESSITANDO DE ANTIBIOTICOS INALATORIOS QUE FAZIA USO, POR ISSO TODOS DEVEM TER ACESSO A ESSA MEDICACAO, Negativo e dificuldades: NAO HOUVE NENHUM ATE O MOMENTO, SO ASPECTOS POSITIVOS	3ª - Sim, Qual: PULMOZYME, TOBRAMICINA, Positivo: OS MEDICAMENTOS PARA TRATAR APENAS OS SINTOMAS DA DOENCA, FAZENDO COM QUE A MESMA CONTINUE EVOLUINDO, Negativo: A DOENCA CONTINUA EVOLUINDO	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A recomendação preliminar da Conitec reconhece que ELX/TEZ/IVA promove melhora da função da CFTR, com acentuada redução dos níveis de cloreto no suor, melhora da função pulmonar, pancreática e perfil de segurança favorável em crianças entre 2-5 anos de idade. A decisão desfavorável fundamentou-se na baixa evidência clínica e no elevado impacto orçamentário. O próprio relatório reconhece o desafio ético de estudos comparativos nessa faixa etária. Assim, a interpretação das evidências deve considerar as particularidades metodológicas da pesquisa em doenças raras pediátricas. Nessa população, estudos randomizados com grande número de participantes apresentam limitações importantes de viabilidade e suscitam questionamentos éticos, sobretudo diante dos benefícios já bem estabelecidos dos moduladores da CFTR em pacientes de maior idade e do conhecimento de que a FC provoca alterações estruturais irreversíveis desde os primeiros meses de vida. Por isso, há relevância crescente às evidências geradas por estudos de extensão, pesquisas de mundo real, registros clínicos e sistemas de farmacovigilância, reconhecendo seu papel complementar na avaliação de terapias para doenças raras. Destaca-se que a FC integra o Programa Nacional de Triagem Neonatal, por ser uma doença em que o diagnóstico e o manejo precoces modificam significativamente o prognóstico, permitindo intervenção oportuna, redução de complicações e melhor acompanhamento desde os primeiros meses de vida. Além disso, a FC conta no Brasil com uma rede de >50 Centros de Referência para o manejo da doença, bem como o Registro Brasileiro de FC, permitindo identificar a população elegível, monitorar eventos adversos, avaliar a resposta terapêutica e subsidiar futuras reavaliações da tecnologia com dados nacionais, reduzindo significativamente as incertezas relacionadas ao uso do ELX/TEZ/IVA no SUS. Reconhecemos a importância da sustentabilidade do SUS e também necessidade de negociação de preço com o fabricante.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/Tezavaftor/Ivacaftor comprimidos., Ivacaftor comprimidos., Positivo e facilidades: Representando aqui a SPDF, mas também como pneumologista pediatra no Hospital da Criança de Brasília (HCB), compartilho a minha experiência assistencial no acompanhamento de crianças e adolescentes com FC. Tenho a segurança em afirmar o quão disruptiva é a terapia ELX/TEZ/IVA na vida dos nossos pacientes. No Centro FC-HCB, cerca de 55% das crianças e adolescentes em estão em uso da terapia com ELX/TEZ/IVA nos últimos 4 anos. Dois deles são crianças entre 2 e 5 anos. Observamos redução da carga sintomática e dos medicamentos de uso contínuo: a maioria se tornou assintomática respiratória. O número de exacerbações respiratórias reduziu em 50%, e o número de hospitalizações reduziu para quase nula (apenas um adolescente com doença muito avançada). Houve redução também significativa do uso de antimicrobianos. A grande maioria dos pacientes teve melhora na tomografia de tórax e de seios da face, bem como melhora nos escores do questionário de qualidade de vida. Houve redução da detecção de P. aeruginosa nas culturas respiratórias em mais de 70% dos pacientes e melhora da função pulmonar. Os níveis de cloro no suor reduziram em 58,5 mmol/L, sendo que 34,21% dos casos tiveram o teste do suor normalizado. Houve melhora nutricional, com aumento médio de 2kg/m² no IMC. Os dois pacientes em uso de Ventilação Não-Invasiva (VNI) domiciliar não precisam mais utilizar. Todos os que precisavam de gastrostomia por desnutrição puderam descontinuar o uso. Todos os pacientes puderam reduzir o uso da suplementação de oxigênio domiciliar, a maioria teve a suspensão completa do O2 domiciliar (exceto um adolescente com doença avançada que não suspendeu completamente, precisando manter o uso apenas durante o sono e exercícios físicos). Os três pacientes com indicação de transplante pulmonar saíram dos critérios de indicação por melhora clínica. O perfil de segurança foi favorável, sem descontinuidade definitiva do tratamento. Não houve óbitos na população, exceto um paciente inelegível., Negativo e dificuldades: Nada negativo fora do padrão. , Raros eventos adversos leves e transitórios, sem necessidade de descontinuidade definitiva ou de hospitalização, previstos em literatura. , O fato de não poder ofertar para os outros pacientes elegíveis em bula, porém ainda não incorporada ao SUS gera muita angústia dos profissionais que acompanham essas crianças e nos familiares, sabendo que os pacientes estão piorando progressiva e irreversivelmente.	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia respiratória diária, medicamentos inalatórios, antibioticoterapia inalatória/sistêmica, reposição de enzimas pancreáticas, suplemento vitamínico da FC, suporte nutricional/ ventilatório, manejo das complicações e acompanhamento contínuo com equipe multidisciplinar., Positivo: Nas últimas décadas, o cuidado na FC foi fundamentado exclusivamente em estratégias para controle das manifestações clínicas da doença. Embora tenham proporcionado avanços importantes, essas intervenções atuam apenas sobre as consequências da FC. Isso contribuiu para melhorar a expectativa de vida e estabilizar indicadores clínicos-nutricionais-funcionais, entretanto às custas de uma carga terapêutica extremamente elevada. , Negativo: Muitos pacientes precisam dedicar várias horas por dia ao tratamento, além de frequentes consultas, exames, fisioterapia, hospitalizações e ciclos repetidos de antibioticoterapia intravenosa, associados a oxigenoterapia e a outras medidas de suporte. Mesmo diante desse intenso esforço assistencial, a FC permanece uma doença progressiva, com exacerbações recorrentes, infecções respiratórias persistentes, bronquiectasias progressivas, insuficiência respiratória e, em parte dos pacientes, necessidade de transplante pulmonar ou evolução para óbito em idade ainda jovem. Os impactos da doença extrapolam o âmbito clínico. A elevada demanda de cuidados compromete profundamente a rotina familiar, impondo afastamentos do trabalho, redução da produtividade, limitações profissionais e financeiras, além de importante sobrecarga emocional para pais, cuidadores e pacientes. Muitos desses custos indiretos permanecem subestimados nas avaliações econômicas, apesar de representarem parcela expressiva do impacto social., Na nova era, os moduladores da CFTR representam uma mudança paradigmática na FC, oferecendo a possibilidade de prevenir ou retardar a progressão das lesões orgânicas, em vez de apenas tratar suas consequências. Trata-se de uma transformação sem precedentes na FC, com repercussões que vão além da melhora clínica imediata, alcançando maior sobrevida/ qualidade de vida e redução da carga global da doença para pacientes, famílias e sistema de saúde.	4ª - Em doenças raras, a geração de evidências deve considerar estratégias complementares aos ensaios clínicos tradicionais. Costa (Orphanet J Rare Dis 2022) analisaram os processos decisórios da FDA e EMA e demonstraram que, para variantes ultra raras, a integração entre estudos funcionais, plausibilidade biológica e evidências de mundo real representa uma abordagem científica e regulatória apropriada. Os autores propõem um modelo baseado em acesso acompanhado de monitoramento prospectivo, conciliando ampliação do acesso com confirmação contínua da efetividade e da segurança em condições reais de uso., Os dados de vida real em populações tratadas com ELX/TEZ/IVA reforçam seu caráter disruptivo e modificador da doença. Embora muitos desses estudos incluam predominantemente pacientes com seis anos ou mais, eles demonstram a magnitude do benefício decorrente da restauração da função da CFTR e fortalecem o racional biológico para sua utilização ainda na fase pré-escolar, quando existe maior potencial de preservação funcional pulmonar e pancreático. Em uma análise comparando pacientes que iniciaram moduladores da CFTR durante a infância com aqueles que iniciaram apenas na adolescência, Toraih (Children, Basel 2025) demonstraram que o início mais precoce do tratamento esteve associado a melhores desfechos clínicos globais,	5ª - Reiteramos o nosso compromisso com a medicina baseada em evidências, com a sustentabilidade do Sistema Único de Saúde e com a busca por decisões que conciliem rigor científico, equidade e responsabilidade sanitária., Considerando a possibilidade de negociação de preço e a viabilidade concreta de estimativa de população elegível e de monitoramento contínuo de dados nacionais por meio do Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC), entendemos, respeitosamente, que existem fundamentos técnico-científicos consistentes para a reavaliação da recomendação preliminar da Conitec, fazendo com que todos os pré-escolares elegíveis possam ter acesso a essa tecnologia capaz de modificar completamente a trajetória da doença, garantindo mais saúde e os princípios de universalidade, integralidade e equidade do SUS., Essa estratégia alia o acesso à inovação terapêutica ao uso racional dos recursos públicos, garantindo que o tratamento seja direcionado aos pacientes que efetivamente apresentam resposta clínica, com monitoramento contínuo dos desfechos e da segurança da tecnologia., GRUPO BRASILEIRO 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:
				corroborando o conceito de que existe uma janela terapêutica na infância em que a correção da disfunção da CFTR pode prevenir ou retardar o desenvolvimento de lesões estruturais irreversíveis. Esses resultados são particularmente relevantes na FC porque bronquiectasias, aprisionamento aéreo, insuficiência pancreática e infecções respiratórias recorrentes podem estar presentes já nos primeiros meses de vida. Assim, o benefício esperado nessa faixa etária não se limita ao controle de sintomas. O perfil de segurança nessa faixa etária se mostrou favorável. O monitoramento clínico-laboratorial recomendado integra a rotina dos centros especializados em FC.	ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA. Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC): Relatório Anual 2023. GBEFC, 2025. Disponível em: https://portalgbefc.org.br, GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA. Relatório Nacional de Monitoramento: Moduladores de CFTR no SUS Análise Preliminar de Efetividade e Segurança - Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor - Primeiro Relatório. GBEFC, 2026. Disponível em: https://portalgbefc.org.br,
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sistemas automatizados conseguem identificar padrões de erro e acerto que passariam despercebidos por olhos humanos, mapeando exatamente quais pontos precisam de atenção.A tecnologia deve ser vista como um meio, e não como o fim. A melhor abordagem é a avaliação híbrida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Remédio ajuda muito a saúde do filho do meu amigo!!	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA, Positivo e facilidades: Melhora da respiração , Melhora no Sistema pancreático , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário incluir.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Grande melhora na respiração e melhora no sistema pancreático, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica pneumologista peditraica da FIOCRUZ, membro do Departamento cientifico da Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro e atual Vice presidente da mesma Sociedade (SOPERJ) A FIBROSE CISTICA é considerada doença rara, e das com manifestação pulmonar a mais prevalente. Possui um ecossistema vai desde diagnóstico precoce até o tratamento de precisão direcionado ao determinante genético. Possui um PCDT, linha de cuidado padronizada e centros de referência organizados através do Grupo Brasileiro, com excelência de nível internacional alem de Registro clinico epidemiológico da doença. Apesar disso, até a introdução dos moduladores da proteína CFTR, os tratamentos vigentes não conseguiam interromper a evolução da doença, principalmente no que se refere a função pulmonar , principal causa de morbimortalidade. Os moduladores representam a maior transformação terapêutica da história da FC. Diferente das terapias tradicionais, o ETI atua diretamente sobre o defeito molecular da doença, restaurando substancialmente a função da proteína CFTR e modificando a história natural. Os estudos clínicos de vida real, demonstram benefícios consistentes em função pulmonar, estado nutricional, redução das exacerbações, qualidade de vida e sobrevida. O Brasil já dispõe de evidências nacionais reproduzindo esses resultados, reforçando que a eficácia observada nos grandes ensaios internacionais também é alcançada em nossa população. O conceito atual deixou de ser tratar a doença estabelecida, passou a ser prevenir sua progressão. O parecer conjunto SBP/SBPT/GBEFC destaca que: 85% das crianças desenvolvem insuficiência pancreática nos primeiros meses de vida, alterações estruturais pulmonares iniciam-se precocemente, estudo brasileiro mostrou alterações tomográficas em mais de 90% das crianças avaliadas, com idade média de apenas três anos, aos 6–17 anos, aproximadamente 60% dos pacientes já apresentam comprometimento funcional pulmonar significativo.	2ª - Sim, Qual: Sim, sou médica e trabalho em centreo de refer6encia para tratamento de fibrose cistica na FIOCRUZ. Após a incorporação do medicamento em 2024 para ppulação acima dos seis anos, vivemos redução das taxas de hospitalização, melhora dos ganhos de finção pulmonar e recuperação de função distória e metabólica, como evidenciado nos artigos publicados pelo nosso time e ilustram as experiencia de visa real com o uso dos moduladores na populaçào de Fibrose Cistica. , Positivo e facilidades: Ao analisar exclusivamente os pacientes que iniciaram a terapia com ETI, os benefícios foram ainda mais acentuados: as hospitalizações caíram de 33 nos 12 meses, anteriores ao início do tratamento para apenas 5 nos 12 meses subsequentes, representando uma redução de 84,8% nesse grupo. Além disso, não houve óbitos nos 12 meses seguintes à introdução da ETI, em comparação com os 3 óbitos registrados no período anterior., Esses dados demonstram claramente o impacto positivo da ETI na vida de indivíduos com FC, refletido pela redução substancial nas hospitalizações e pela melhora, nos desfechos clínicos, com potencial para prolongar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida., O objetivo desta carta é ressaltar a importância da incorporação da ETI ao SUS, reconhecendo-a como uma conquista coletiva das comunidades médica e científica,, dos pacientes e de suas famílias. Ademais, é importante destacar a redução acentuada da morbidade e das internações hospitalares no sistema, público de saúde brasileiro, contribuindo tanto para a melhora dos desfechos de saúde quanto para o uso mais eficiente dos recursos de saúde., Negativo e dificuldades: A impossibilidade real e imediata de poder utilizar a tecnologia(s) em avaliação em população para as quais em outros pa, ides do mundo ela já está dispoinivel.	3ª - Sim, Qual: dornase alfa, antibioticos inalados como tyobramicina, colestimetato, enzimas pancreaticas , Positivo: Os tratamentos vigentes, apesar de contribuirem para o retardo da progressão da doença, não conseguiam interromper a evolução desta, principalmente no que se refere a função pulmonar , principal causa de morbimortalidade. , Negativo: não conseguiam interromper a evolução desta, principalmente no que se refere a função pulmonar , principal causa de morbimortalidade.	4ª - O estudo multicêntrico brasileiro publicado no Jornal de Pediatria avaliou 39 crianças e adolescentes utilizando ETI em condições reais de prática clínica. Foram observados ganhos significativos em peso, redução de exacerbações pulmonares, diminuição importante do uso de antibióticos, melhora da função pulmonar e queda média de 52,8 mmol/L no teste do suor, além de expressiva redução da positividade para Pseudomonas aeruginosa. O tratamento apresentou excelente perfil de segurança, sem necessidade de interrupção definitiva em nenhum paciente. Esses resultados demonstram que a efetividade observada nos estudos internacionais é plenamente reproduzível na população brasileira. (Martins, C. Rambo, G. Spessatto et al., Efficacy and safety of using Elexacaftor/ Tezacaftor/Ivacaftor in the treatment of children with cystic fibrosis: real-world evidence from Brazil, Jornal de Pediatria (2025), https://doi.org/10.1016/j.jped .2025.05.007) ,	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Associação Paulista de Assistência à Mucoviscidose — Fibrose Cística manifesta-se favorável à incorporação do ELX/TEZ/IVA para crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma variante F508del., Trata-se de estender a uma faixa mais jovem — e clinicamente mais sensível — o acesso a uma terapia que o SUS já oferece a pacientes F508del de 6 anos ou mais desde 2023. É a mesma molécula e a mesma população genética. Para a faixa de 2 a 5 anos, a evidência é um ensaio de braço único (certeza muito baixa pelo GRADE), mas o próprio relatório reconhece que um ensaio comparativo seria eticamente desafiável e que, pelo mecanismo de ação e pela eficácia em ?6 anos, espera-se benefício também aqui., O argumento central é a intervenção precoce. O relatório reconhece que, antes dos seis anos, praticamente todas as crianças já têm lesões estruturais pulmonares — muitas vezes silenciosas — e que até 25% dos pacientes brasileiros evoluem a óbito antes dos quatro anos. Como o dano é irreversível, tratar cedo preserva função pulmonar. Quatro agências de ATS de sistemas públicos e universais (CDA-AMC, NICE, PBAC e SMC) recomendaram favoravelmente esta indicação., Compreendemos a preocupação com a sustentabilidade do SUS. A RCEI é acima do limiar, e o relatório aponta necessidade de redução de preço de cerca de 85%. Ainda assim, na apreciação inicial o próprio Comitê reconheceu o benefício clínico e o risco de inequidade — a divergência foi econômica. O preço já está contratado e o desconto de 1% beneficia também a população já coberta. Pedimos que sejam perseguidos desconto, acordo de compartilhamento de risco e teto de gasto antes de qualquer decisão final desfavorável., Solicitamos que a Conitec reconsidere a recomendação preliminar e recomende a incorporação para essa faixa etária, com critérios claros, acompanhamento em centros de referência, monitoramento e registro de dados de vida real, garantindo equidade e a chance de preservar a saúde pulmonar dessas crianças na primeira infância	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos, Positivo e facilidades: Melhora significativa no quadro clinico geral, com redução dos tratamentos e físioterapias acessórias, ganho de qualidade de vida para o paciente e familiares e praticamente sem nenhuma exacerbação. , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo observado.	3ª - Sim, Qual: Tratamento de base para fibrose cística com uso de inalação salina, inalação com Pulmozyme, fisioterapia, uso de antibiótico oral e inalatório, uso de enzimas pancreáticas, uso de suplemento alimentar, uso de polivitamínico., Positivo: Tratamento de base reduz a progressão da doença, permitindo que o paciente chegue ao uso do moduladores com um menor nível de sequelas., Negativo: O tratamento de base não impede por completo a progressão da doença.	4ª - Detalhado em documento anexo	5ª - Detalhado em documento anexo.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou enfermeira de um centro de referência no tratamento de pacientes com, Fibrose cisitica e acompanhei a evolução dos pacientes apos o tratamento com o Trikfta , é incrivel como desapareceram os sintomas e estão melhores cada vez mais. Por isso é extremamente importante que esse medicamento seja acessivel a todos os pacientes com fibrose cística.	2ª - Sim, Qual: Trikfta, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas dos pacientes com fibrose cística , Melhora na qualidade de vida desses pacientes , Negativo e dificuldades: Negativo: somente quando o medicamento esta em falta pros pacientes	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que não tem condições financeiras precisam viver e tendo pelo Sus vai salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser imcorporado no SUS, muitos precisam e não tem condições, a vida humana é preciosa e precisa ser vista com mais amor.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Achei que meu sobrinho ficou muito bem depois, que começou a tomar o trikafta, melhorou bastante a respiração., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Alfadornase, Positivo: Diminuição da secreção, Negativo: Não tem	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia ou medicamento que evolua o quadro clínico do paciente sempre é um ganho na vida de cada paciente.	2ª - Sim, Qual: O meu filho portador de fibrose cística começou a usar o elexacaftor tezacaftor ivacaftor + ivacaftor, deu um salto na saúde dele não tem nem comparação o entes e depois da medicação. , Positivo e facilidades: Me sinto satisfeito, através da avaliação poder ajudar mais pacientes que necessitem da medicação. , Negativo e dificuldades: Não tenho pontos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião é que tem que ter esse remédio no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivemos com uma criança com fibrose e sabemos a importância do tratamento	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora no diagnóstico, melhora do desenvolvimento, respiração e imunidade, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão do Trikafta é essencial para o sus. Crianças com fibrose cística acabam sendo obrigadas a não frequentar creches e/ou escolas pelo risco de infecções e exarcebações pulmonares, porém isso traz sérias implicações e exclusões não só para vida social dessa criança, mas também no seu desenvolvimento e na condição social de toda essa família. Acaba por normalmente excluir também a mãe do mercado de trabalho (que se dedicará a cuidar da criança) levando mais uma vez ao ciclo vicioso em que a mulher é marginalizada. Incorporar o Trikafta no sus é trazer socialização, desenvolvimento e chance de igualdade para milhares de crianças e mães.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora da função pancreática, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreática, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que precisa ser incorporado ao SUS para que pessoas de 2 a 5 anos com fibrose possam ter acesso ao tratamento que melhora de fato a qualidade de vida, não melhora só um teste do suor. Mas a vida da família toda, diminuindo internações, preocupações, outros medicamentos. Com essa tecnologia as pessoas tem o real sentido de respirar, respirar com qualidade, dignidade, aliviado e com a esperança de uma expectativa de vida maior e melhor. E menos sequelas causadas pela fibrose cística e regeneração de alguns danos já adquiridos.	2ª - Sim, Qual: trikafta, Positivo e facilidades: A mudança na qualidade de vida depois da medicação foi surpreendente. , Eliminação da tosse, eliminação do esforço respiratório, não faz mais uso de antibióticos, corticóides, antialérgicos, sem idas e vindas pra emergência, sem internações, brinca sem cansar, dorme com a respiração tranquila, função hepática sem alteração, teste do suor depois de 3 meses em níveis normais, asma controlada sem bombinhas. Consegue e pode brincar, interagir com outras crianças sem um receio maior de contaminações e infecções.. Realmente um milagre em nossas vidas e na vida do meu filho., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito do povo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação dessa tecnologia irá melhorar a qualidade de vida das crianças entre 2 e 5 anos com fibrose cistica, como também interferir na melhora da qualidade de vida de seus cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é extremamente importante para pessoas acometidas pela doença.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Minha filha ganhou em cerca de 20 dias 2kgs e 20 cm, Negativo e dificuldades: Pode dar algumas reações alérgicas, mas compensa. E é muito caro se quiser adquirir particular.	3ª - Sim, Qual: Tratamentos básicos de fibrose ciática., Positivo: Ajudava mas insuficiente. , Negativo: Baixa imunidade, sempre com tosse e muitas doenças respiratórias afetavam.	4ª - Redução dos exercícios respiratórios e melhora dos nove testados.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida, aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora, na função, pancreática, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de ajuda para pessoas com fibrose cística	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS para que mais pessoas tenham acesso a medicamentos importantes para a sobrevivencia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meus filhos tem Fibrose Cística , são adultos e o trikafta contribui de maneira significativa e relevante na saúde deles elevando a qualidade de vida e as crianças também precisam uma vez que garante a qualidade e o tempo de vida prolongado. O trikafta melhora a saude pulmonar significativamente tirando os pacientes ate da fila de transplante, diminuindo o consumo de alguns medicamentos e melhorando a saúde.	2ª - Sim, Qual: Trikafita , Positivo e facilidades: Foi muito positivo porque melhorou significativamente a saúde dos meus filhos, minha filha já estava indo quase para a fila de transplante e melhorou muito , agora não tem nenhuma secreção, podendo fazer atividades que antes não fazia. Melhora da qualidade respiratória e esforço fisico de modo geral. , Negativo e dificuldades: O aspecto negativo foi o ganho de peso, mas estamos fazendo acompanhamento para regularizar.	3ª - Sim, Qual: Creon, pulmozyme, nasonex. , Positivo: Os medicamentos ajudavam, mas não tinham uma resposta favorável na melhora do paciente e da qualidade de vida. , Negativo: Melhora pontual e não parava o avanço da doença.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de um bebê de 5 meses diagnosticado com fibrose cística. Desde o diagnóstico, nossa família convive com a preocupação constante em relação à evolução da doença e aos danos que ela pode causar desde os primeiros anos de vida. Como responsável por uma criança com essa condição, acompanho as evidências de que os moduladores da CFTR podem preservar a função pulmonar, melhorar o estado nutriccional e retardar a progressão da doença quando iniciados precocemente. Mesmo que meu filho ainda não tenha idade para essa indicação, acredito que as crianças de 2 a 5 anos não deveriam perder a oportunidade de receber um tratamento capaz de mudar o curso da doença. Cada ano sem acesso representa um risco de danos que podem ser irreversíveis. Peço que a CONITEC considere o impacto humano dessa decisão e aprove a incorporação do Trikafta para essas crianças, oferecendo a elas a chance de um futuro mais saudável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As evidências clínicas disponíveis demonstram que a combinação elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®) proporciona benefício significativo para crianças de 2 a 5 anos com fibrose cística e pelo menos uma variante F508del do gene CFTR., O principal estudo que fundamentou essa indicação foi um ensaio clínico multicêntrico de fase 3, aberto, com 75 crianças entre 2 e 5 anos de idade. Após 24 semanas de tratamento, observou-se melhora expressiva da função da proteína CFTR, evidenciada pela redução média de 57,9 mmol/L na concentração de cloro no suor, além de melhora do índice de depuração pulmonar (LCI2.5), um marcador sensível de doença pulmonar precoce. O tratamento foi considerado geralmente seguro e bem tolerado, sendo a maioria dos eventos adversos classificada como leve ou moderada e compatível com manifestações comuns da própria fibrose cística. Também houve manutenção de adequado estado nutricicional durante o acompanhamento., Os resultados de extensão desse estudo, com acompanhamento de até 96 semanas, demonstram que os benefícios clínicos foram mantidos a longo prazo, sem identificação de novos sinais relevantes de segurança. Esses dados reforçam que o início precoce da terapia moduladora pode preservar a função da proteína CFTR, reduzir a carga da doença e modificar sua história natural ao prevenir a progressão do	5ª - Embora o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor apresente elevado custo de aquisição, a avaliação econômica deve considerar os custos evitados ao longo da vida do paciente. A fibrose cística é uma doença progressiva, e a intervenção precoce pode retardar ou prevenir danos pulmonares irreversíveis, insuficiência pancreática mais grave, exacerbações respiratórias, internações, uso frequente de antibióticos intravenosos e necessidade futura de transplante pulmonar., , Em crianças de 2 a 5 anos, o principal benefício esperado é a modificação da história natural da doença. Dessa forma, modelos econômicos baseados apenas em desfechos de curto prazo podem subestimar o valor da tecnologia, pois não capturam adequadamente os benefícios acumulados durante décadas de vida., , Além disso, a melhora clínica pode reduzir a utilização de diversos recursos do SUS, incluindo hospitalizações, atendimentos de urgência, exames, fisioterapia intensiva, medicamentos para tratamento de complicações e afastamento dos cuidadores de suas atividades laborais. Esses custos diretos e indiretos devem ser considerados na análise de custo-efetividade., , Diversos

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				comprometimento pulmonar e de outras complicações., Embora o estudo em crianças de 2 a 5 anos não tenha sido randomizado, a eficácia observada é consistente com os resultados já estabelecidos em crianças maiores, adolescentes e adultos. Agências regulatórias internacionais consideraram que a farmacocinética, a segurança e a magnitude dos benefícios justificam a extrapolação da eficácia para essa faixa etária., Referências, 1. Goralski JL, et al. *Phase 3 Open-Label Clinical Trial of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Children Aged 2–5 Years with Cystic Fibrosis and at Least One F508del Allele*. American Journal of Respiratory and Critical	sistemas públicos de saúde incorporaram o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor após avaliações econômicas que reconheceram que, apesar do alto investimento inicial, o tratamento oferece importante ganho em expectativa e qualidade de vida quando iniciado precocemente. Considerando que a fibrose cística é uma doença rara e grave, a avaliação econômica também deve observar princípios de equidade e de acesso às tecnologias modificadoras da doença, especialmente para crianças em fase crítica do desenvolvimento., **Referências:**, , * Relatório Técnico da CONITEC e documentação da Consulta Pública nº 43., * Estudos de avaliação econômica apresentados pela empresa no dossiê submetido à CONITEC.,
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que vai ajudar muita gente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na respiração e na função pâncreática , 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na respiração e melhora na função pancreática, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo para melhoras do paciente	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Não teve mais internação, diminuiu os antibióticos , Negativo e dificuldades: Não tem	3ª - Sim, Qual: Alfadonase, Positivo: Ajuda na diluição do catarro, ajudando para fisioterapia, ajudando na limpeza do pulmão , Negativo: Não tem	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma tecnologia que tira os pacientes da fila de transplantes, diminui internações e aumenta a perspectiva de vida dos pacientes com FC	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes .	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreática , 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade de vida aos pacientes com esta condição de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mudança importantíssima na evolução natural da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos incorporar porque trata-se de prevenção primária da doença. Adiar o tratamento em 10 anos por causa da idade ou mutação condena a criança a um dano pulmonar que não volta mais. O custo é alto, mas o custo de não tratar é maior e pago pelo próprio SUS em internações e transplantes. Reduz mortalidade, internação, Melhora qualidade de vida, sobrevida, melhora função pulmonar, ganho de peso, reduz exacerbações e até o cloreto no suor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por que o SUS precisa tratar das crianças de 2 a 5 anos que nasceram com fibrose cística., A fibrose cística é uma doença genética grave que compromete pulmões e sistema digestivo. Os moduladores da proteína CFTR, como a trikafta, representam a primeira classe de medicamentos capaz de atuar na causa da doença, trazendo ganho real de qualidade e espectativa de vida para a criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais expectativa de vida e qualidade	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na respiração e na função pancreatica, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão dessas medicamentos ajudará muitas famílias e pacientes que fazem uso constante sob prescricão médica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A intervenção com Elexacaftor/Ivacaftorn/Tezacaftor é a intervenção medicamentosa mais impactante que já tive oportunidade de prescrever e acompanhar o seguimento. Muda completamente a qualidade de vida e a expectativa de vida dos pacientes. É uma medicação transformadora. É muito diferente e mais impactante que muitas outras intevenções/tecnologias já aprovadas pela ANVISA ou CONITEC para outras patologias. Basta observar o tempo, expectativa de vida acrescida a cada paciente, com qualidade de vida. Não há nada igual.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/Ivacaftor/Tezacaftor para crianças de 2-5 anos... quanto mais precoce o início do tratamento, maior o impacto. Os estudos demontram inclusive a possibilidade de reversão da Insuficiência Pancreática Exócrina (IPE), efeito quase inexistente quando o tratamento é mais tardio. Ale´m disso, a reversão da IPE poderia levar também a uma economia no uso de enzimas pancreáticas e vitaminas lipossolúveis importadas (tratamento específico da IPE associada a Fibrose Cística)., Positivo e facilidades: Já tive 2 pacientes que reverteram o quadro de Insuficiência Pancreática Exócrina, além dos benefícios para a função pulmonar. É um resultado impactante em todos os sentidos: qualidade de vida, redução de gastos com complicações associadas a Fibrose Cística, ganho que um cidadão saudável e produtivo para a sociedade, etc., Negativo e dificuldades: Possíveis efeitos adeversos, infrequentes e que podem ser controlados a partir dos protocolos de seguimento dos pacientes.	3ª - Sim, Qual: Alfadornase, tobramicina inalatória, entre outras...., Positivo: Tem um impacto positivo no controle da doença e infecção respiratória crônica, mas muito limitado ao longo do tempo. Tratam as consequencias da doença, diferente dos moduladores que corrigem o defeito básico da doença., Negativo: Especialmente o efeito de curto prazo e limitado. Exemplo: Tobramicina pode erradicar a infecção por Pseudomonas em determinado momento, mas ela certamente vai retornar meses ou anos depois...	4ª - O estudo de Goralski et al (2026) avaliou a segurança e a eficácia a longo prazo da combinação elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) em crianças com fibrose cística (FC) entre 2 e 5 anos de idade, portadoras de pelo menos uma mutação F508del. Trata-se de um estudo fase 3, com análise de 96 semanas envolvendo 70 crianças. , , Os benefícios observados no estudo inicial foram mantidos ao longo de 96 semanas. Houve redução sustentada do cloro no suor (-57 mmol/L), refletindo melhora significativa da função da proteína CFTR. Aos 96 meses, 80,8% das crianças apresentavam cloro no suor abaixo de 60 mmol/L (limiar diagnóstico da FC) e 28,8% alcançaram valores considerados normais (<30 mmol/L). Além disso, a função pulmonar avaliada pelo índice de depuração pulmonar (LCI?.?) permaneceu melhorada., , Houve ainda melhora sustentada de marcadores de função pancreática exócrina, com nove crianças atingindo valores compatíveis com suficiência pancreática. Este estudo fornece uma das evidências mais robustas de que o uso precoce de ETI pode modificar a história natural da fibrose cística. A manutenção da melhora da função CFTR e da função pulmonar por quase dois anos sugere que a intervenção precoce pode prevenir ou retardar danos orgânicos irreversíveis. O achado de recuperação parcial da função pancreática em algumas crianças é particularmente relevante, pois reforça a	5ª - "A avaliação econômica do uso precoce do ETI (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) deve ir além do custo do medicamento e considerar seu potencial de modificar a história natural da fibrose cística. O estudo mostra manutenção prolongada da melhora da função CFTR, da função pulmonar e possível preservação da função pancreática quando iniciado entre 2 e 5 anos de idade., , O estudo sugere que ETI não apenas melhora sintomas, mas pode alterar a trajetória da doença ao preservar pulmão e pâncreas desde a infância. Se confirmado em seguimentos mais longos, isso pode gerar economia substancial ao evitar eventos de alto custo na adolescência e vida adulta. A melhora sustentada do cloro no suor, do LCI e a recuperação parcial da função pancreática em algumas crianças reforçam essa hipótese., , Do ponto de vista econômico, o argumento mais forte trazido por este estudo é que o ETI precoce tem potencial de transformar um tratamento tradicionalmente ""compensatório"" em uma estratégia de prevenção da progressão da doença, o que tende a gerar maior valor econômico quanto mais cedo for iniciado."

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				hipótese de que o tratamento iniciado nos primeiros anos de vida pode preservar órgãos-alvo tradicionalmente afetados de forma progressiva pela FC. Como limitação, trata-se de um estudo aberto, o que reduz a força das conclusões causais. Ainda assim, a magnitude e a persistência dos benefícios observados apoiam fortemente o uso precoce do ETI em crianças pequenas elegíveis., , Goralski JL, Daines C, Pittman JE, et al. Safety and efficacy of elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor in children ?2 years with cystic fibrosis: 96-week interim results from a phase 3 open-label extension study. J Cyst Fibros. 2026.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São as melhores, eles vão poder ter uma qualidade de vida melhor .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Creon , azitromicina, adtil surfando de mometazona, Aerolin alffardanase emama é tobramicina , Positivo: Foi bom.Porque controlar um pouco mais a doença , Negativo: Os aspectos negativos é que são muito medicações.e essas outras tecnologias pode reduzir alguns desses remédios é o desgaste de tomar muita medicação é não ficar bom.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devemos ter direito a saúde e aos 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	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na respiração e na função pancreatica , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

06/07/2026

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:
Gestores do SUS **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As disparidades regionais, a heterogeneidade da oferta de serviços e as iniquidades no acesso a medicamentos e ao cuidado multiprofissional para pessoas com fibrose cística no Brasil, destaca-se a importância da ampliação do acesso às terapias modificadoras da doença. Os avanços da triagem neonatal têm possibilitado o diagnóstico da FC ainda no primeiro ano de vida, permitindo o início do tratamento em uma janela terapêutica estratégica, antes da ocorrência de danos estruturais irreversíveis. A intervenção precoce favorece a preservação da função pulmonar, reduz exacerbações e internações e melhora a qualidade de vida., Embora o relatório preliminar da Conitec tenha apontado elevada razão de custo-efetividade e impacto orçamentário relevante, entende-se que a análise subestima o valor clínico, assistencial e social da tecnologia. Além dos custos relacionados às exacerbações, hospitalizações e procedimentos, a doença impõe elevada sobrecarga às famílias, que frequentemente necessitam de apoio psicológico e reorganizam sua rotina para consultas, fisioterapia respiratória e outros tratamentos, muitas vezes com redução da atividade laboral dos cuidadores. No ambulatório de FC do Hospital Universitário HUJBB no Pará, são acompanhadas cerca de 12 crianças entre 2 e 6 anos incompletos. Destas, 3 utilizam a terapia tripla (ELX/TEZ/IVA), obtida por via judicial junto à União, apresentando evolução clínica mais favorável em comparação aos pacientes em tratamento exclusivamente com cuidados de suporte.Dessa forma, esta Secretaria manifesta-se favoravelmente à incorporação da terapia tripla ELX/TEZ/IVA para pacientes de dois a cinco anos de idade com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR, desde que a empresa apresente proposta de desconto compatível com a sustentabilidade do SUS. A incorporação tem potencial para reduzir complicações,hospitalizações, mortalidade, otimizar a utilização de leitos e gerar benefícios clínicos, assistenciais, sociais e econômicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreática, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "É de extrema importância que o medicamento Trikafta seja incorporado pelo SUS, porque ele salva vidas. São inúmeros casos relatados por famílias em que suas crianças, ao usarem o medicamento, tiveram uma melhora significativa ou até mesmo podemos afirmar, ""milagrosa"". O Trikafta realmente muda a vida das pessoas com fibrose cística, lhes proporcionando ter uma vida mais saudável, com maior qualidade, exercendo atividades que são comuns para as demais pessoas. Muitos bebês já nascem com sintomas graves da doença, que tende a piorar com o passar do tempo. É imprescindível dar uma chance pra estas crianças viverem. Os benefícios do medicamento não só atinge o paciente usuário em si, como também toda a sua família, que além de obter uma melhora em sua saúde mental, se disporá menos às consultas, ao tratamento, podendo exercer normalmente suas atividades profissionais."	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Minha filha iniciou o tratamento aos 2 anos, foi visível os benefícios alcançados. A tosse crônica dela desapareceu, ganhou peso, teve melhora no apetite, o intestino passou a funcionar bem, ficou menos irritada, os resfriados e gripes já não são tão fortes como antes. Não desenvolveu pneumonia, e as estrias presentes nos pulmões estão controladas, não precisando assim, fazer uso de mais remédios. O Trikafta mudou a vida dela, e a minha, como mãe, que agora posso ter esperança que ela terá uma vida com mais qualidade, com uma expectativa longa de vida, menos internações, e mais tempo sendo uma criança como qualquer outra., Negativo e dificuldades: Nenhuma. Minha filha não teve nenhum efeito colateral até o momento, só benefícios.	3ª - Sim, Qual: Os demais medicamentos que ela usa, apenas tratam os sintomas da fibrose cística, e não agem na raiz do problema, como o Trikafta faz. Entre elas estão: Pancreatina, Acetilcisteína, PEG, multi vitamínico, entre outros., Positivo: Ajudam na absorção dos alimentos, funcionamento intestinal., Negativo: Até o momento não percebi efeitos colaterais graves.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreática , 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de um menino portador de Fibrose Cística, de 22 anos. Meu filho iniciou o tratamento há 20 anos, quando todo o tratamento disponível era apenas para auxiliar nos sintomas causados. Mesmo realizando o tratamento corretamente, víamos a doença progredir cada vez mais. Isso era desesperador. O tratamento consistia em muitos antibióticos, orais e inalatórios, anti-inflamatórios, enzimas, vitaminas, fluidificantes, e também muitas vezes a internação era necessária. Era uma preocupação muito grande para toda a família. Ao iniciar o tratamento com o Trikafta (Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), tudo mudou rapidamente. Os sintomas desapareceram, os medicamentos foram, em sua maioria, se tornando desnecessários, devido à grande eficiência do Trikafta. Hoje meu filho tem uma vida normal, trabalha, pratica esportes, e toma apenas o Trikafta, as enzimas e vitaminas. Sua vida melhorou indiscutivelmente. Hoje ele vive muito feliz e muito mais tranquilo., Considero de suma importância iniciar o tratamento com o Trikafta o mais cedo possível, pois, por ser a Fibrose Cística uma doença progressiva, iniciar o tratamento nas crianças de 2 à 5 anos evitará muitos problemas e complicações causadas pela progressão da doença., Não podemos deixar as crianças sofrendo graves consequências pela falta desse medicamento tão importante, sendo que ele existe e pode ser incorporado ao SUS. , Saúde é um direito de todos. E ninguém merece sofrer as consequências graves por não ter acesso à um medicamento tão importante e comprovadamente eficiente, que vem mudando a vida de tantas pessoas. ,	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor , Positivo e facilidades: Após o início desse medicamento, tudo mudou rapidamente. Os sintomas desapareceram, os medicamentos de base foram, em sua maioria, se tornando desnecessários, devido à grande eficiência do novo medicamento. Hoje meu filho tem uma vida normal, trabalha, pratica esportes, e toma apenas o Trikafta (Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), as enzimas e vitaminas. Sua vida melhorou indiscutivelmente. Hoje ele vive muito feliz e muito mais tranquilo. , Negativo e dificuldades: Não houve aspectos negativos.	3ª - Sim, Qual: Antibióticos orais e inalatórios, Enzimas, Anti-inflamatórios, fluidificantes, entre outros. , Positivo: Esses outros medicamentos visavam apenas controlar os sintomas da doença., Negativo: O aspecto negativo é que a doença continuava progredindo.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: trikafta, Positivo e facilidades: Melhora de respiração e melhora da função pancreática , 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo com tratamento público, são precisos gastos particulares elevados para garantir a qualidade de vida. Por causa da doença, ela não consegue ter uma convivência igual como outras crianças não alcançando o crescimento esperado para a idade além de dificuldades respiratórias., Este medicamento é uma esperança de ela ter uma vida normal como qualquer outra criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida dos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora da função pancreática., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida melhora na função pancreática, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito do cidadão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação do Trikafta ao SUS para crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma cópia da mutação F508del., Sou pai de uma criança com Fibrose Cística, e sei o quanto essa doença impõe desafios diários para a nossa família. A Fibrose Cística é uma doença grave, progressiva e que pode causar danos irreversíveis quando não tratada precocemente. O oferecimento do acesso ao Trikafta significa dar a essas crianças portadoras de FC-Fibrose Cística uma oportunidade real de crescer com mais saúde e qualidade de vida., Nenhuma família deveria depender de ações judiciais ou de sua condição financeira para conseguir um medicamento que modifica a evolução da doença. O acesso ao tratamento deve ser garantido pelo SUS de forma igualitária para todas as crianças que preencham os critérios de indicação., A incorporação do tratamento também traz ganhos significativos para o sistema de saúde, já que a intervenção precoce evita complicações, reduz a necessidade de internações e ajuda a proteger a saúde das crianças ao longo de toda a vida., Desejo que a CONITEC reavalie sua decisão inicial e possibilite que mais famílias tenham acesso à mesma oportunidade que tivemos. O Trikafta não é apenas um medicamento, ele simboliza esperança, dignidade e a perspectiva de um futuro melhor para milhares de crianças que convivem com a Fibrose Cística.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Sou pai de uma criança portadora das mutações F508del e G542X (gly542). Ravi Emanuel iniciou o tratamento com Trikafta em 19 de março de 2025 e, desde então, acompanho mudanças muito importantes em sua saúde. O resultado que mais nos marcou foi a redução do teste do suor, realizado em outubro de 2025, que passou de 81 mmol/L para 29 mmol/L. Além disso, percebemos melhora no estado geral de saúde, na absorção dos alimentos, na qualidade das fezes e na disposição para brincar e realizar suas atividades do dia a dia. Como pai, o maior benefício foi voltar a ter esperança. Antes do tratamento, a preocupação com infecções respiratórias, internações e com a evolução da doença era constante. Hoje, mesmo sabendo que a Fibrose Cística continua exigindo cuidados diários, vivemos com muito mais tranquilidade ao ver que nosso filho responde bem ao tratamento. Outro ponto muito importante foi a possibilidade de Ravi Emanuel frequentar a escola com mais segurança. Ver nosso filho convivendo com outras crianças, aprendendo, brincando e vivendo a infância com mais qualidade foi uma conquista enorme para toda a nossa família. Este medicamento, Trikafta, mudou não apenas os exames do Ravi Emanuel,, mas também nossa forma de enxergar o futuro. Hoje temos muito mais confiança de que ele poderá crescer com mais saúde e qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não consigo apontar nenhum aspecto negativo no uso do Trikafta. Pelo contrário, os resultados foram tão claros e transformadores que qualquer pequena dificuldade no tratamento se torna insignificante diante dos benefícios. O verdadeiro problema não está no medicamento em si, mas no acesso, na dificuldade em conseguir o medicamento: é a demora e os obstáculos que tantas famílias enfrentam para consegui-lo. É devastador saber que existe uma terapia capaz de mudar o destino da FC-Fibrose Cística e, ainda assim, ver crianças sendo privadas dela no momento em que mais precisam. Cada dia sem acesso é um dia roubado da infância, da saúde e da esperança dessas crianças. Como pai de uma criança portadora de FC considero que nenhuma família deveria precisar recorrer ao Poder Judiciário para garantir um tratamento essencial para a vida de seu filho. Isso é muito sofredor. O acesso deve ocorrer de forma rápida, igualitária e por meio do SUS, evitando que crianças percam um tempo precioso enquanto aguardam uma decisão. Na Fibrose Cística, o não é apenas um detalhe, ele faz muita diferença. Cada atraso pode significar danos irreversíveis que poderiam ser evitados com o início precoce do tratamento. Por isso, desejo e espero que o acesso ao Trikafta seja ampliado para todas as crianças elegíveis, para que assim seja garantido a chance de viverem com dignidade, esperança e a possibilidade real de um futuro	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		melhor			
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporada pra ajudar pessoas com a doença que necessita do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, a medicação Trikafta (Elexacaftor, Tezacaftor e Ivacaftor) deve sim, ser incorporada ao SUS (Sistema Único de Saúde) para crianças de 2 a 5 anos com Fibrose Cistica, pelos seus inúmeros benefícios, já relatados em vários casos onde pais que por conta própria já fazem uso da medicação em seus filhos e tem obtido resultados significativamente positivos, melhorando assim a qualidade de vida dessas crianças, reduzindo o número de internações causado por complicações relacionadas a doença, e consequentemente reduzindo o custo com internações para o sistema de saúde. , Temos como experiência uma familiar de 1 ano e 2 meses que lutou e continua lutando pela própria vida diariamente, que durante seu primeiro ano de vida foi internada inúmeras vezes, e até chegar a ser entubada, a rotina diária seguida de várias inalações, medicações, fisioterapias respiratórias para que ela consiga respirar não tem sido fácil, isso entre idas e vindas ao médico. Sabemos o quanto essa medicação pode mudar esse quadro dela e de tantas outras crianças que precisam urgentemente dar início a esse tratamento, e com isso melhorar a qualidade de vida desses pacientes., Essa tecnologia é a nossa esperança e de tantas outras mães e pais de pacientes acometidos por essa condição que lutam incansavelmente pela vida!, A vida não tem preço, respirar 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Só quem e pai sabe o desespero que é, ver seu filho precisar de um medicamento tão caro e não poder fazer quase nada., Conheço um casal que tem um filho nessa condição, ver uma mãe chorando pelo seu filho o desespero das pessoas em volta., Realmente e algo a se pesar., Acredito que o governo brasileiro deveria agir e liberar esse medicamento o mais rápido possível principalmente para crianças de 2 a 5 anos.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional da saúde que cuida de pacientes com fibrose cística, pude ver o quanto a medicação contribuiu para a qualidade de vida dos pacientes adultos, or isso deve se estender para pacientes de 2 a 5 anos que sofrem dessa condição.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho Fibrose Cistica, atualmente tenho 18 anos. Vejo a importância dessa incorporação, já que todos merecem o direito à saúde e à vida de qualidade. Um dia eu estava no lugar de paciente sem perspectiva alguma de medicamento, ou seja, eu tinha uma piora degenerativa do meu físico e psicológico.	2ª - Sim, Qual: Estou atualmente usando o Trikafta e, como mencionei anteriormente, tinha uma piora gradativa do meu bem?estar físico e psicológico devido à Fibrose Cistica. Depois de muito tempo de luta, consegui tomar e minha vida melhorou de forma exponencial. Graças a isso, consegui terminar o ensino médio e entrar em uma universidade. Penso e afirmo que o quanto mais cedo esses pacientes tomarem, poderão ter menos traumas, poderão estudar, entrar em uma faculdade, trabalhar...etc, Positivo e facilidades: "Minha função pulmonar deu como ""normal"", eu não passo mal (com enjoos) depois de todas as minhas refeições, consigo viajar, ir para festas e comemorações. Consegui terminar o ensino médio e entrar em uma faculdade. Tenho a capacidade de praticar esportes e atividades físicas no geral. Consegui melhorar muito a minha saúde mental–que era totalmente prejudicada pela doença crônica.", Negativo e dificuldades: Não tive nenhum ponto negativo com a utilização da tecnologia. A única coisa que eu acredito não ser positiva é a falta de distribuição do medicamento–que é tão importante...e a única chance de vida para todos esses pacientes, inclusive para mim.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conhecidos que necessitam dessa tecnologia para melhorar 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pâncreatica, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como coordenadora de um centro especializado no tratamento da FC em um Hospital publico universitario, tenho acompanhado uma serie de pacientes há alguns anos. Tenho percebido a evolucao no tratamento da doença. E, nos ultimos anos, com a incorporacao do Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor (ETI) o salto de mudanca na trajetoria da doenca foi impactante. Na minha especialidade fico feliz por ter a chance de presenciar a mudanca na evolucao de uma doenca. Acompanho o drama das criancas e suas familias e tenho ficado muito feliz em participar das conquistas deles., Porem, tenho pena das criancas menores de 5 anos com doenca bastante grave, que ainda nao conseguem ter acesso a medicacao pelo SUS e tenho receio que elas nao consigam chegar aos 6 anos para conseguir. Porisso penso que a decisao mais humana e sensata (ate por conta na reducao do impacto para o sistema de saude) seria pela incorporacao.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor, Positivo e facilidades: Como coordeno um centro especializado no tratamento da FC em um Hospital publico universitario, tenho acompanhado uma serie de pacientes, e alguns deles em uso da medicacao- Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor (ETI). A resposta que temos presenciado posso seguramente dizer que tem nos impressionado bastante. Os pacientes ganham peso, melhoram a auto-estima. Observamos reduçao drastica das exacerbacoes e consequentemente das internacoes. Reducao dos sintomas, como a tosse e producao de catarro., Tive um caso de uma crianca dependente de oxigenio domiciliar e que apos a medicacao conseguiu manter a saturacao normal, sem necessidade de suplementar oxigenio, A melhora da funcao pulmonar tem sido documentada, com parametros de espirometria, como VEF1 aumentando significativamente. Tambem tive dois pacientes que estavam em avaliacao para inclussao em fila de transplante que saiu da faixa de indicacao., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo, a nao ser o fato de que os menores de 6 anos ainda nao conseguem ser beneficiados	3ª - Sim, Qual: Alfadornase e Pancreatina, Positivo: Todas as tecnologias ate agora empregadas no tratamento da fibrose cistica certamente contribuiram para melhorar a sobrevida dos pacientes. Porem o tratamento ate entao era apenas para controle dos sintomas., Negativo: Apenas controle de sintomas, Nao evita progressao da doenca,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) tem sido usada para pacientes elegíveis com fibrose cística e está associada a uma marcante transformação no tratamento destes pacientes com melhora da função pulmonar, melhora nutricional e da qualidade de vida. , Antes do uso do ETI, o tratamento de pacientes com a mutação deltaF508, presente em aproximadamente 75% dos pacientes no sul do Brasil, baseava-se em uma série de medidas terapêuticas que visavam prevenir a queda da função pulmonar, sendo o ETI a primeira medicação associada à melhora da função pulmonar. Pacientes na faixa etária acima de 6 anos, que já receberam a medicação dispensada pelo SUS, relatam diminuição significativa no volume do escarro, melhora do apetite, do ganho de peso e melhora do desempenho em atividades físicas. Além disto, alguns pacientes que puderam sair da lista de transplante pulmonar após o início do ETI. Outro fato marcante é a diminuição de necessidade de internações hospitalares para tratamento de exacerbações da doença. , O uso de ETI em pacientes de 2 a 5 anos vai contribuir de forma decisiva no tratamento destas crianças, evitando mais precocemente sequelas crônicas pulmonares.	2ª - Sim, Qual: Acompanho vários pacientes na faixa etária acima de 6 anos, que já receberam a medicação dispensada pelo SUS. É observado nestes pacientes a diminuição significativa no volume do escarro, melhora do apetite, do ganho de peso e melhora do desempenho em atividades físicas. Além disto, uma das pacientes saiu da lista de transplante pulmonar após o início do ETI, pois apresentou melhora importante do quadro respiratório e deixou de ter indicação para transplante. Outro fato marcante é a diminuição do número de internações hospitalares para tratamento de exacerbações da doença. , , Na faixa etária de 2 a 5 anos, gostaria de relatar o caso de um menino que, nos dois primeiros anos de vida, tinha sintomas respiratórios crônicos, necessitou internar 5 vezes neste período e apresentou sequela crônica pulmonar (atelectasia). O ETI foi iniciado aos 2 anos de idade e, desde então, o menino necessitou internar apenas uma vez, teve melhora significativa dos sintomas respiratórios, melhora do apetite e está gradualmente melhorando da sequela pulmonar (atelectasia). O uso precoce da medicação está associado à melhora da evolução da doença., , Positivo e facilidades: Vários aspectos positivos foram percebidos com esta medicação: melhora do estado nutricional, redução do número de exacerbações da doença e redução das internações hospitalares. Foi observado também melhora ou normalização do cloreto do suor. O cloreto no suor é exame realizado inicialmente para diagnóstico de fibrose cística e representa a disfunção no canal de cloro, sendo que a melhora neste parâmetro representa melhora na função do canal de cloro. Os exames de imagem pulmonar também evidenciam melhora da doença pulmonar, inclusive com redução de bronquiectasias que eram até então irreversíveis. , , , Negativo e dificuldades: No grupo de paciente que acompanho, esta medicação tem sido associada a raros efeitos adversos. Observamos, por exemplo, desconforto gástrico transitório, cefaléia e reações alérgicas. Os para-efeitos observados tem sido leves e transitórios. Todos os pacientes em uso da medicação são submetidos a consultas e exames laboratoriais regulares para monitorização de possíveis efeitos adversos.	3ª - Sim, Qual: Os pacientes com fibrose cística recebem atendimento multidisciplinar que inclui nutricionista, fisioterapeuta, gastroenterologista, endocrinologista, pneumologista, educador físico, enfermagem, psicologia e serviço social. Todas as terapias desenvolvidas até o dia de hoje tinham o objetivo de retardar as complicações da doença, o o ETI representa uma mudança no curso da doença, com melhora significativa nas várias manifestações da doença., Positivo: A melhora no estado de saúde física, com diminuição dos sintomas respiratórios, melhora na nutrição, melhora na capacidade de praticar esportes, diminuição do tempo dispensado diariamente ao tratamento, diminuição das internações, levam a uma elevação na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. Os pacientes e familiares passaram a viver com menos doença e mais saúde. Muitos relatam que atualmente, em uso de ETI, conseguem participar de todas as atividades de pessoas da sua faixa etária. , O paciente na faixa etária de 2 anos que já mencionei, tinha sintomas respiratórios crônicos, história de várias internações e desenvolveu sequela pulmonar, com atelectasia crônica. Após o uso de ETI, teve melhora significativa dos sintomas respiratórios, melhora do apetite e está gradualmente melhorando da sequela pulmonar (atelectasia)., Negativo: Não observei aspectos negativos com o uso de ETI nos pacientes com fibrose cística.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO NO SUS PEARA CRIANÇAS DE 2 A 5 ANOS QUE TENHAM UMA MUTAÇÃO F508DEL REPRESENTA UMA ESTRATÉGIA DE MEDICINA MODIFICADORA DA DOENÇA, CAPAZ DE ALTERAR A HISTÓRIA NATURAL DA FIBROSE CÍSTCA DESDE OS PROMEIROS ANOS DE VIDA. NESSA FAIXA ETÁRIA , MUITAS LESÕES PULMONARES, PANCREÁTICAS E NUTRICIONAIS AINDA SÃO POTENCIALMENTE REVERSÍVEIS OU EVITÁVEIS. AO RESTAURAR PARCIALMENTE A FUNÇÃO DA PROTEÍNA CFTR, O MEDICAMENTO REDUZ A PROGRASSÃO DO DANO ORGÂNICO ANTES QUE SE TORNE PERMANENTE, PRESERVANDO FUNÇÃO PULMONAR, ESTADO NUTRICIONALE QUALIDADE DE VIDA. ESSA INTERVENÇÃO PRECOCE DIMINUI EXACERBAÇÕES, HOSPITALIZAÇÕES, NECESSIDADE DE ANTIBIÓTICOS INTRAVENOSOS, CUSTOS ASSISTENCIAIS E A DEMANDA FUTURA POR TRATAMENTOS DE ALTA COMPLEXIDADE, TORNANDO-SE UM INVESTIMENTO EM SAÚDE PÚBLICA COM ELEVADOPOTENCIAL DE CUSTO-EFETIVIDADE AO LONGO DA VIDA DO PACIENTE.	2ª - Sim, Qual: MEDICAMENTO DE TERAPIA TRIPLA ELEXACAFTOR,TEZACAFTOR E IVACAFTOR (ATUALMENTE DUAS CRIANÇAS DE 3 ANOS USAM O MEDICAMENTO ATRAVÉS DE JUDICIALIZAÇÃO), Positivo e facilidades: MELHORA DA FUNÇÃO PULMONAR, REDUÇÃO DAS INTERNAÇÕES E EXACERBAÇÕES, RELATO DE MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS, POSSIBILIDADE DE APROVEITAMENTO DE UMA INFÂNCIA BRINCANTE E TRANQUILA., Negativo e dificuldades: NÃO HOUVERAM EFEITOS COLATERAIS RELATADOS PELOS PACIENTES QUE ESTÃO EM USO DO MEDICAMENTO	3ª - Não	4ª - Goralski JL, et al. (2023), Phase 3 Open-Label Clinical Trial of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Children Aged 2-5 Years with Cystic Fibrosis and at Least One F508del Allele, O tratamento foi seguro, bem tolerado e produziu melhora clinicamente significativa da função da proteína CFTR em crianças pequenas. Onde 75 crianças incluídas em seguimento de 24 semanas e apresentou excelente perfil de segurança com redução média do cloro no suor de 57,9 mmol/L, melhora significativa do Lung Clearance Index (LCI2.5), manutenção do IMC adequado, farmacocinética adequada para essa faixa etária e nenhum novo evento adverso relevante identificado., , Goralski JL, et al. (2026). Safety and efficacy of elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor in children ?2 years with cystic fibrosis: 96-week interim results from a phase 3 open-label extension study. Estudo atual que demonstra manutenção dos resultados com eficácia sustentada por quase dois anos, melhora persistente da função da CFTR, manutenção da melhora clínica, ausência de novos sinais de toxicidade, reforça que o início precoce pode modificar a história natural 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:
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Boa noite. Me chamo Daniel Tamaki Monteiro de Castro, e tenho uma filha de um casal de amigos, de 3 anos de idade, diagnosticada com fibrose cística. A Manuela, é uma menina cheia de amor, curiosidade e vontade de viver, Ela foi diagnosticada com poucos meses de vida e agora aos 3 anos de idade a doença ja mostra os desafios para ela e para toda a família, como limitando algumas experiencias que as maioria das crianças de 3 anos de idade vivenciam, e Manoela não pode devido as limitações da fibrose cistica. A pequena pesquisa que fiz, ja que não sou um perito no assunto, mostra que existe varios relatatos positivos de uso de medicamentos como o Trikafta. Gostaria de pedir o incorporamento do medicamento para crianças de 2 a 5 anos pelo SUS, para poder dar uma nova esperança para criancas como Manuela e seus familiares. , Obrigado pela atenção,, , Daniel Castro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, QUALIDADE E EXPECTATIVA DE VIDA AOS PACIENTES	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA, Positivo e facilidades: MELHORA DA RESPIRAÇÃO E MELHORA NA FUNÇÃO PANCREÁTICA, Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: É essencial para pacientes com fc, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As crianças tem direito a saúde e a medicação trará isso a elas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida dos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhoras da respiração e melhora da função pancreatica, 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreáticas. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho 2 filhos gêmeos com fibrose cística e que atualmente estão com 19 anos. Por muito pouco não os perdi para a FC. Eles começaram a tomar essa tripla combinação de moduladores a partir dos 15 anos e, depois disso, tudo mudou na vida deles e de todos da família. Passaram a ter uma vida compatível com a idade, frequentar a escola normalmente e não precisar de internamentos. Desde então, todos os exames melhoraram e houve uma grande redução na necessidade de medicamentos., Mas restaram as sequelas instaladas no corpo e no psicológico, causadas por uma infância inteira de adoecimentos, internações, infecções frequentes e grande parte do dia dedicada a remédios, nebulizações e fisioterapia respiratória. Foram muitas faltas escolares e dificuldades para acompanhar os estudos em casa. Tudo isso teria sido evitado caso meus filhos tivessem tido acesso ao Trikafta quando tinham de 2 a 5 anos. Quanto sofrimento, quanto adoecimento, quantas ausências escolares e presenças hospitalares teriam sido poupadas! Quantas sequelas seriam evitadas nos corpos tão jovens dos meus filhos, hoje com 19 anos., Quando eles tinham entre 2 e 5 anos, não existia o Trikafta, nem nenhuma perspectiva de remédio eficaz para controlar a doença. Hoje existe. É de amplo conhecimento público o seu efeito benéfico e o quanto se pode economizar ao evitar tratamentos extremamente caros e paliativos. Hoje temos um medicamento eficaz, com comprovação científica robusta e com muitos casos de vidas reais e transformadas disponíveis para averiguação. Por que não tornar esse medicamento disponível para crianças de 2 a 5 anos, já que ele tem indicação segura e pode transformar a vida de tantas outras, permitindo que cresçam como adultos saudáveis e sem sequelas?	2ª - Sim, Qual: Meus filhos usam o medicamento em discussão desde os 15 anos até hoje, eles estão com 19 anos, as vidas deles e de toda a família foram transformadas com o uso do Trikafta. , Positivo e facilidades: Não tiveram mais infecções, não precisaram mais de internações, diminuíram drasticamente o uso de medicamentos, passaram a frequentar a escola normalmente e conseguir estudar os conteúdos em casa, melhora substancial em todos os parâmetros de exames complementares, com o uso do Trikafta passaram a ter uma vida normal como qualquer outra pessoa., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha neta Alice Lopes dos Santos Serrão tem a mutação F508del e desde os 40 dias de vida sofre complicações da doença, com menos de 4 meses de idade, já teve 3 pneumonias, 2 broncoscopia, 4 intubações, faz uso de dieta enteral e é dependente de oxigênio. A expectativa é que com o trikafta aos 2 anos, a vida da minha neta Alice mude.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alfadornase, aerolin e fluticasona, Positivo: Ajuda a remover um pouco da secreção , Negativo: Mesmo removendo um pouco da secreção, percebemos/escutamos que ainda há secreção	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida dos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pâncreática, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreatica , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou familiar próximo de uma criança com fibrose cística e acompanho de perto os desafios que essa doença impõe diariamente., , Vejo o quanto os tratamentos, consultas, exames e cuidados constantes fazem parte da rotina da família. Além do impacto físico para a criança, existe também um desgaste emocional para todos que a amam e desejam vê-la crescer com saúde e qualidade de vida., , Acompanhar essa realidade me faz compreender a importância de tratamentos mais eficazes. O acesso ao Trikafta pode representar menos complicações, menos internações e mais oportunidades para que crianças com fibrose cística tenham uma vida mais próxima do normal., , Acredito que pacientes elegíveis ao tratamento, incluindo aqueles com mutações raras, merecem ter acesso a essa tecnologia pelo SUS. Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque todos tem direito à saúde e as crianças principalmente	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora a respiração e melhora na função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreática, diminuição do, Cloro no suor , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu trabalho com uma professora e a conheço antes do tratamento com o medicamento para fibrose e pós o medicamento, ela é outra pessoa, antes vivia internada, tossia absurdamente, não conseguia dar aula de tanto tossir e também por faltar muito e muitas crianças ficaram desassistidas pela falta da profissional . Depois que ela começou a tomar o medicamento a vida dela mudou, não internou mais e voltou a trabalhar e ajudar as crianças a se alfabetizarem. Eu vejo que esse medicamento é essencial principalmente para as crianças que dependem dele para ter uma qualidade de vida com equidade, nosso país prima pela inclusão e garantir esse medicamento para as crianças é essencial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta , , Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pâncreática, 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:
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Está medicação tem potencial de mudar a história natural de doença grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na respiração e função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que possuem fibrose cística tem o direito de ter tratamento que proporciona qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreática , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito do cidadão a saúde.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora da função pancreática , 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou familiar próximo de uma criança com fibrose cística e acompanho de perto os desafios que essa doença impõe diariamente., , Vejo o quanto os tratamentos, consultas, exames e cuidados constantes fazem parte da rotina da família. Além do impacto físico para a criança, existe também um desgaste emocional para todos que a amam e desejam vê-la crescer com saúde e qualidade de vida., , Acompanhar essa realidade me faz compreender a importância de tratamentos mais eficazes. O acesso ao Trikafta pode representar menos complicações, menos internações e mais oportunidades para que crianças com fibrose cística tenham uma vida mais próxima do normal., , Acredito que pacientes elegíveis ao tratamento, incluindo aqueles com mutações raras, merecem ter acesso a essa tecnologia pelo SUS. Por isso, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento., , Para quem conhece o Arthur especificamente, vale incluir fatos verdadeiros, como:, as frequentes consultas e exames, , as sessões de fisioterapia, , a necessidade de medicamentos diários, , a preocupação constante com infecções respiratórias, , o impacto emocional na família, , a esperança de um futuro melhor com tratamentos mais modernos., Relatos pessoais costumam ter bastante peso na consulta pública porque mostram o impacto real da doença na vida das famílias. ??,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que todas as crianças possuam acesso a saúde de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pâncreática , 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento fibrose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio sua incorporação ao SUS para que todas as crianças tenham acesso ao melhor tratamento disponível, independentemente de sua condição econômica.	2ª - Sim, Qual: Trikakta, Positivo e facilidades: Estudos já demonstraram que o uso precoce dos moduladores de CFTR proporciona:, • Melhor preservação da função pulmonar, , • Menor número de infecções e hospitalizações, , • Redução do uso prolongado de antibióticos, , • Menor risco de transplante pulmonar no futuro, , • Melhor crescimento e desenvolvimento infantil, , • Melhor qualidade de vida para pacientes e familiares., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Creon, Positivo: Melhora dos sintomas intestinais, 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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A aprovação e incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com a variante F508del no gene CFTR representa um marco essencial e urgente para a saúde pública no Brasil. A fibrose cística é uma doença progressiva, degenerativa e fatal. Iniciar o tratamento com um modulador eficaz logo na primeira infância é uma oportunidade única de mudar o curso natural da patologia, impedindo que lesões pulmonares crônicas e desnutrição grave se estabeleçam de forma irreversível.Sob a ótica das famílias e cuidadores, o diagnóstico de uma criança pequena gera imensa angústia diária. Como o custo dessa terapia é totalmente proibitivo, o SUS surge como a única esperança para garantir o direito constitucional à saúde e à vida. Não se trata de um gasto supérfluo, mas de um investimento humanitário em equidade.Além do indiscutível ganho em qualidade de vida, sobrevida e dignidade para os pacientes, a incorporação traz benefícios socioeconômicos evidentes para o próprio Estado. Crianças tratadas precocemente demandam menos leitos de UTI, sofrem menos com infecções recorrentes, reduzem o uso de antibióticos de alto custo e evitam a necessidade de transplantes pulmonares precoces. Portanto, o impacto orçamentário inicial é mitigado pela drástica redução de custos secundários e pela preservação da capacidade funcional dessas crianças. Por tudo isso, a incorporação imediata no SUS é uma medida justa, necessária e cientificamente respaldada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expequitativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreática , 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:
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O emprego da medicação em questão significa melhora clínica evidente, diminuição do número e gravidade das intercorrências e complicações e diminuição da utilização do sistema de saúde para internações, e há evidência clínica robusta a esse respeito. O empenho das famílias no tratamento dessas crianças é total, de modo que será um investimento plenamente revertido em benefício, em contraste com outras condições de saúde cujo cuidado é frequentemente negligenciado por outros tipos de paciente. Trata-se de melhora exuberante de qualidade de vida à qual muitas crianças não terão acesso em caso de não incorporação da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Espero ajudar as crianças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na respiração e na função pancreática , , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar as crianças doentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora da função pancreática, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreática , 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 **06/07/2026**	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 **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia pode auxiliar no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá trazer benefícios para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivemos diretamente com a melhora de vida antes e depois do TRIKAFTA, é algo imprescindível para uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvará vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento específico que traz qualidade de vida para criança portadoras desta condição de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma amiga, Cláudia, que vivia internada e que depois de fazer uso da medicação melhorou bastante, não teve mais internação e apesar da dificuldade continua trabalhando.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente o tratamento fora do SUS é inviável financeiramente para muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho extremamente necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Minhas fontes são famílias que precisam.
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Minha amiga tem um afilhado que nasceu com fibrose cística. A mutação afeta tanto os parentes quanto a própria criança emocionalmente, e no caso do menino, fisicamente também. O tratamento é de extrema importância não apenas para ele, mas como para todas as crianças que possuem essa doença!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento mudou drasticamente a história natural da doença e deve ser incorporada o mais rápido possível para crianças acima de 2 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Implementação para disponibilização de tratamentos pelo Sus oferecendo uma mudança na condição de saúde do doente com FC atendendo as diretrizes e os protocolos clínicos de forma efetiva e avançada.	2ª - Sim, Qual: Uso do Trikafta como terapêutica no acompanhamento de pacientes com Fibrose Cistica, Positivo e facilidades: Melhora integral na saúde, desempenho funcional, clínico, social e diminuição expressiva na ansiedade e melhora na autoestima com perspectivas de futuro/longevidade. Melhora na saúde da família., Negativo e dificuldades: Problemas digestivos.	3ª - Sim, Qual: Outros tratamentos medicamentosos e coadjuvantes., Positivo: Qualidade de vida., Negativo: Problemas digestivos.	4ª - Publicação de resumos e artigos científicos para divulgação da doença	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento precisa ser disponibilizado para crianças pois convivo com uma professora que quase faleceu devido essa doença e ela só está viva e trabalhando graças esse medicamento. Se podemos salvar as crianças de 2 a 5 anos que seja logo para que a doença nao piore e que essas crianças possam ter melhores condições de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para o tratamento e direito dos cidadãos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trafika, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e função panqueatica , Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/07/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muita gente que não tem condições, para manter esse tratamento no SUS poderia salva muitas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas merecem essa tecnologia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata de uma síndrome rara, que necessita de um tratamento contínuo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos desse tratatamento para que crianças possam ter uma estimativa de vida maior no futuro!, O tratamento faz a diferença pra quem inocentemente eh acometido com esse diagnóstico trazendo assim esperança de uma vida normal 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:
Pessoa com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, A partir do diagnóstico a criança tem o direito de receber um medicamento que poderá salvar sua vida. E com o medicamento já aos 2 anos, o bem estar da criança melhora, assim como o de seus pais ,parentes e entes queridos que cuidam desta criança, evitando até problemas pulmonares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ELX/TEZ/IVA) é um medicamento modificador do curso natural da doença que atua na causa-base da fibrose cística e já é disponibilizado pelo SUS para pacientes com seis anos de idade ou mais e pelo menos uma variante F508del. A incorporação desse medicamento para pacientes com 2 a 5 anos de idade com pelo menos uma variante F508del diminui a elevada carga da doença já presente desde o nascimento, além de aumentar a expectativa de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - No documento anexo, apresentam-se argumentos que reforçam a robustez do programa de desenvolvimento clínico de ELX/TEZ/IVA. Também foram incluídos novos estudos, incluindo um relato da experiência brasileira com o medicamento, que demonstram a alta efetividade e segurança da intervenção precoce com o medicamento.	5ª - No documento anexo, são apresentados os resultados atualizados do modelo de custo-efetividade e de impacto orçamentário conforme a nova proposta de preço enviada pela Vertex.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Eu gostaria de verdade que a tecnologia estivesse disponível para ontem, por ela já se provou mais q eficiente e já ajudou muitas pessoas com fibrose cística e sinceramente não vejo a hora do meu filho ter esse medicamento disponível, ele sempre interna por desidratação, tem muito dificuldade de ganhar peso e não consegue correr e acompanhar as crianças da idade dele. Com o medicamento tudo isso melhora. , E sei que ele poderá ter uma vida ""mais normal"". , Hj ele com 5 anos reclama do tempo q precisa ficar parado fazendo as fisioterapias, e ver ele não conseguindo fazer coisas, q seriam básicas pra outras pessoas, me dói muito o coração., Sei que a decisão é de vcs , mais eu gostaria muito que vcs pudessem liberar o remédio e mantê-lo nas farmácias do SUS pois nossas crianças, adolescentes e adultos precisam muito desse medicamento. , Sei q somos a minoria, mais merecemos viver tanto quanto os demais, e um apelo de uma mãe q morre de medo de perder o filho, de não conseguir ver o filho construir sua própria família. , E principalmente ver o filho ser criança. , Desde já muito obrigada e por favor não nos abandonem e aguentamos ver mais nenhuma mãe ter que enterrar o filho, por causa da FC . "	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alfadornaze pulmozyme , Positivo: Ele não teve uma evolução tão grande em relação as secreção no pulmão.. ela conseguiu estacionar nesse sintomas, mais não diminui.. apenas estacionou ., Negativo: Estacionar. Não limpar o pulmão.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho Bernardo, hoje com 5 anos , portador de fibrose cistica , faz todos os dias tratamentos, fisioterapia respiratória, uso de medicamentos e ainda assim tem a saúde e capacidade física limitada. , Esperamos essa medicação, para que não só o meu filho Bernardo, mais todas as crianças com fibrose , possam ter um tratamento melhor , uma qualidade de vida mais saudável possam desfrutar da vida como ela deve ser vivida por todos ., Assim como já tem ajudado as outras crianças com mais idade e que são portadores de fibrose cistica ., Esperamos que essa medicação seja elegível, para que essas crianças, possa ser crianças, pois eles já sofrem demais com essa doença que não pediram para ter ., Temos relatos de vários pais de crianças com fibrose que após o uso da medicação, a saúde das crianças melhorou bastante, dando mais alegria de viver para todos ., , Não só meu filho , mais todos os portadores de fibrose cistica estamos orando , para que essa medicação seja aprovada e elegível a todos , pois pode mudar vidas ., ,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Alfadornaze pulmozyme, Positivo: Ele impede o avanço de secreção no pulmao , mantendo mais controlado o nível de doença, não deixando a progredir rapidamente. , Negativo: O aspecto ruim , é que ela não reduz o nível do pulmão comprometido . , Ela somente tenta manter estável. ,	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica pediatra, gastropediatra e atuo em um Centro de Referência em Fibrose Cística do SUS. Manifesto meu apoio à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos elegíveis., , A fibrose cística é uma doença progressiva e multissistêmica. Assim, o início precoce da terapia oferece a oportunidade de evitar ou retardar danos pulmonares, nutricionais, pancreáticos e hepáticos antes que se tornem irreversíveis. , , Os estudos nessa faixa etária demonstram melhora da função da CFTR com perfil de segurança favorável e benefícios clínicos relevantes., ,	2ª - Sim, Qual: elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Na minha experiência clínica, observamos melhora do estado nutricional, redução de exacerbações e melhora na qualidade de vida das crianças e de suas famílias. Aproximadamente 50% das crianças do nosso serviço que utilizavam gastrostomia para suporte nutricional puderam retirar esse dispositivo após o início da terapia moduladora. Essa mudança representou maior autonomia, menor complexidade do cuidado e importante redução da sobrecarga familiar., , A incorporação para crianças de 2 a 5 anos permitirá a mudança na história natural da doença, prevenindo complicações futuras e evitando lesões irreversíveis., , Desde sua incorporação pudemos ver de forma acentuada a redução da morbimortalidade desses pacientes. , , Negativo e dificuldades: Menor adesão a algumas terapias realizadas previamente em função da melhora clínica importante,	3ª - Sim, Qual: Uso de medicações que até então manejavam os sinais e sintomas presentes nos pacientes - mucolíticos, antibióticos inalatórios, suplementos nutricionais, vitaminas, enzimas pancreaticas., Positivo: Entendo que essas medicações foram o início do aumento da expectativa de vida da Fibrose Cística. Mas são tecnologias direcionadas para o manejo dos sinais e sintomas, sem mudar o cerne do problema., Negativo: Dificuldade de adesão em algumas situações. Além disso, apesar do tratamento intituído ainda víamos o impacto da doença no paciente (morbimortalidade).	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desospitalização precoce, Melhora na qualidade e expectativa de vida, Menos gasto público com internações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o acesso aos menos favorecidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o Trikafta precisa ser fornecido para as crianças de 2 à 5 anos porque ele é o medicamento, que pode possibilitar que estas crianças tenham uma vida equivalente à de uma pessoa normal pois serão, tratadas precocemente, com uma medicação que lhes possibilitará não ter as sequelas decorrentes da, fibrose Cística em função da inexistência de tratamento precoce efetivo., Meu filho iniciou o tratamento com o Trikafta aos 34 anos de idade, em 2024 e foi uma mudança de vida, maravilhosa mas as sequelas já existentes não desaparecerão., Então, se para meu filho, as mudanças já foram significativas, dando-lhe uma qualidade de vida, incomparável com aquela que tinha antes do Trikafta, imaginem para estas crianças., Uma coisa muito importante a ser considerada é que muitas crianças, já bem pequenas, têm uma, manifestação muito severa da doença, indo a óbito antes dos cinco anos ou tendo, já nos primeiros anos de, vida, um comprometimento tão severo que prejudicará muito o benefício maravilhoso que poderiam ter se, tivessem recebido o Trikafta já aos dois anos., Nestes longos anos de convivência com a Fibrose Cística nós vivenciamos muitas perdas precoces de, crianças que não resistiram ao agravamento da doença nestes primeiros anos de vida.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Muitos aspectos positivos., Meu filho de 36 anos iniciou o tratamento em abril de 2024., A condição de saúde dele mudou tremendamente. Pode deixar de tomar os antibióticos, Sua função pulmonar melhorou 14 pontos. Não teve mais tosse, passou a dormir a noite inteira, ganhou peso., Não teve efeitos colaterais com a medicação. Sua função hepática não alterou. Não teve ansiedade nem insônia. Não teve alergias nem dificuldade de concentração, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Orkambi, Positivo: O Orkambi teve pontos positivos na melhora da saúde do meu filho mas o Trikafta é incomparavelmente melhor., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhorar qualidade de vida e possibilitar a socialização de crianças com fibrose cística	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida para os pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafita, Positivo e facilidades: Melhoria da respiração e melhora na função pancreatica, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

07/07/2026

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do TRIKAFTA no SUS para as crianças de 2 a 5 anos é uma necessidade urgente. Mas para entender isso, permita-me descrever resumidamente um pouco da rotina de uma criança que não tem acesso ao TRIKAFTA., Com apenas 4 anos de vida, perdi a conta de quantos ciclos de TOBRAMICINA (cada ciclo de 28 dias), minha filha já fez para combater a bactéria PSEUDOMONAS AERUGINOSA., Soma se ai vários ciclos de antibióticos para combater a STAPHYLOCOCCUS AUERUS, mais fisioterapia respiratória diária, higiene nasal de 2 a 4 vezes ao dia (se não houver secreções aparentes), nebulizações de alfadornase, enzimas pancreáticas, suplemento alimentar, reposição de vitaminas., Quanto aos exames, a quantidade e a frequência também são grandes,, Isso tudo é claro sem contar com as internações, porque ai essa lista fica impossível de descrever. E o mais angustiante é que todos esses procedimentos e medicamentos são apenas para retardar o AVANÇO da doença e minimizar os seus sintomas., Para aqueles que já tem acesso ao TRIKAFTA, a rotina acima já e coisa do passado, sabemos que o TRIKAFTA não é a cura, mas como ele age na causa da Fibrose e não apenas nos seus sintomas, ele tem reduzido drasticamente a rotina acima, principalmente a necessidade de internações, o uso de antibióticos e o agravamento da doença, evitando inclusive a necessidade de transplantes pulmonares. , O TRIKAFTA é um medicamento muito caro, sim, sabemos disso. Mas ele não representa apenas uma melhora na qualidade de vida dos pacientes, ele representa uma maior expectativa de vida para os pacientes, ou seja, ele é hoje a diferença entre vida e morte para muitos brasileirinhos que podem não ter tempo de esperar a idade de 6 anos para usá-lo. , sabemos que o custo do TRIKAFTA é alto, mas todo o tratamento acima também é. E a redução do tratamento acima, no longo prazo, vai amenizar bastante o custo do TRIKAFTA, além é claro da questão ética, todos os pacientes tem direito ao mesmo tratamento de ponta	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: tratamento usual para controle dos sintomas da fibrose, Positivo: ajuda a controlar os sintomas da doença, Negativo: apenas trata os sintomas, mas nao impede o agravamento da doença	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora da função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como farmacêutica, acredito que a incorporação de novas tecnologias ao SUS deve ser baseada em evidências científicas e na avaliação do benefício real aos pacientes. No caso da fibrose cística, trata-se de uma doença genética, progressiva e irreversível, na qual o comprometimento dos órgãos se inicia precocemente, mesmo antes do aparecimento de manifestações clínicas mais graves., O elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor é uma terapia que atua na causa da doença e oferece a oportunidade de preservar a função dos órgãos desde os primeiros anos de vida, antes que ocorram danos irreversíveis. Embora seu custo seja elevado, o tratamento precoce tem potencial para reduzir complicações, internações e outras intervenções de alta complexidade ao longo da vida, além de proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes e suas famílias., Acompanho de perto o impacto do diagnóstico recente de fibrose cística em uma criança da minha família, o que reforça minha convicção de que oferecer acesso precoce a uma terapia modificadora da doença representa um investimento na saúde e no futuro dessas crianças., , Por esses motivos, manifesto meu apoio à incorporação do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor no SUS para crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma variante F508del no gene CFTR.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional de saúde e pesquisadora da temática, observo que crianças pequenas com Fibrose Cística poderiam se beneficiar da terapêutica, visto que elas repercurte com melhora significativa de desfechos como função pulmonar, composição corporal e qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora clinicamente importante de variáveis relacionadas à função pulmonar a partir de tres meses de uso contínuo da medicação, avaliada por espirometria, Melhora significativa da composição corporal, diminuição da taxa de internação e qualidade de vida., Negativo e dificuldades: não foram observadas experiencias negativas com a utilização da tecnologia por mim ou meu grupo.	3ª - Não	4ª - Atualmente, desenvolvo dois projetos aprovados no EDITAL 04/2025/PROPESQ - PIBIC/PIBIT/UFPB/CNPq. O primeiro investiga os impactos da terapia Trikafta® no gerenciamento clínico de crianças e adolescentes com Fibrose Cística, contribuindo para a compreensão dos efeitos dessa nova tecnologia sobre a funcionalidade, controle clinico, função pulmonar e prognóstico em pessoas com FC, o segundo projeto avalia intervenções educativas em saúde em pessoas com doença respiratória crônica, avançando no campo das estratégias de cuidado, autocuidado, retenção de conhecimento e manejo da doença. , Essas pesquisas se articulam diretamente ao Ambulatório de Função Pulmonar da UFPB, projeto vinculado ao LAFIPCARE, que institui um serviço de avaliação funcional destinado à assistência de adultos e crianças com disfunções respiratórias crônicas, o qual sou coordenadora. Trata-se do único serviço no estado da Paraíba a oferecer avaliação de função pulmonar em adultos e crianças a partir de 3 anos, o que garante sua relevância assistencial, científica e social. O ambulatório promove rastreamento, identificação precoce de disfunções respiratórias, encaminhamento para a rede de saúde e ações de educação em saúde, ao mesmo tempo em que constitui um espaço privilegiado de ensino e pesquisa, permitindo aos estudantes contato direto com pessoas com disfunções	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				respiratórias em todas as fases do eixo da vida, permitindo aos discentes acesso à tecnologias de avaliação pneumofuncional e ampliando sua formação prática e científica. Além disso, as atividades desenvolvidas nos possibilitou parcerias com outras universidade e laboratórios. , Vinculado ainda a CAPES, sou corrdenadora do Grupo de pesquisa em doenças respiratórias crônicas e cardiovasculares crônicas em todas as fases do eixo da vida – CNPQ, onde desenvolvemos estudos que envolvem pessoas com FC na linha de pesquisa Novas tecnologias de avaliação e intervenção respiratória em indivíduos com Fibrose Cística.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sobrinha foi para os Estados Unidos para receber o tratamento com o medicamento e a vida dela mudou! Ela está saudável e muito feliz. Gostaria muito que outras pessoas tivessem essa oportunidade de sobrevivência!	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora respiratória significativa e menor número de infecção pulmonar e menos internações. Ganho de peso e significativa melhoria na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento transformador de prognóstico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Fibrose Cística é uma doença genética, crônica e progressiva que demanda acompanhamento multidisciplinar e cuidados contínuos, acarretando importante impacto físico, emocional, social e financeiro para os pacientes e suas famílias. Nesse contexto, o acesso ao Trikafta representa uma mudança significativa na história natural da doença, com potencial para preservar a função pulmonar, reduzir exacerbações e internações, melhorar o estado nutricional e a qualidade de vida, além de proporcionar um desenvolvimento mais saudável e diminuir substancialmente o sofrimento imposto pela enfermidade.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A liberação do medicamento Trikafta na rede do SUS aumenta a expectativa e qualidade de vida de pessoas com doença de fibrose cística. Todos merecem ter uma vida saudável	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médico, manifesto-me favoravelmente à ampliação da incorporação de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ELX/TEZ/IVA) para crianças de 2 a 5 anos e para variantes não-F508del responsivas., Racional fisiopatológico: na fibrose cística, o dano pulmonar e pancreático se instala precocemente, muitas vezes antes dos 3 anos, antecedendo sintomas respiratórios evidentes. Tratar nessa janela etária significa agir sobre a disfunção da CFTR antes da consolidação de lesão estrutural irreversível — não é apenas antecipar um tratamento, é mudar sua natureza., , Evidência clínica: o estudo fase 3 aberto de Goralski et al. (Am J Respir Crit Care Med, 2023) avaliou ELX/TEZ/IVA em crianças de 2-5 anos com ao menos um alelo F508del por 24 semanas, mostrando segurança consistente com faixas etárias maiores, melhora clinicamente significativa da função da CFTR e da função pulmonar, e manutenção do estado nutricional. Isso converge com extensões de longo prazo (até 192 semanas) em crianças ?6 anos, com ganho sustentado de VEF1 e redução acentuada do cloro no suor, sem sinal de perda de efeito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ao trazer essa tecnologia para o SUS, diversas pessoas, em especial as com poucos recursos financeiros serão beneficiadas e terão acesso mais rápido e gratuito ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Acho super importante, tenho uma amiga que tem um afilhado que tem essa doença esse tratamento ia ajudar muito fisicamente e emocionante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Síndrome terrível que os cuidados precisam ser diários.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como nutricionista, acompanho uma família formada por mãe de 38 anos e filha de 4 anos, diagnosticada com fibrose cística. No dia a dia, vejo de perto o quanto a doença exige da criança e de quem cuida dela: suplementação, monitoramento de peso e estatura, fisioterapia respiratória, exames periódicos e o medo silencioso e permanente de infecções pulmonares. É uma rotina que consome tempo, energia emocional e recursos financeiros da família, muitas vezes exigindo que um dos cuidadores reduza ou abandone o trabalho., A faixa etária de 2 a 5 anos é uma janela decisiva. Grandes marcadores do desenvolvimento se consolidam nesse período e que acompanharão a criança por toda a vida. Do ponto de vista nutricional, sabemos que desnutrição e insuficiência pancreática, quando não controladas precocemente, geram déficits difíceis de reverter depois. Os moduladores de CFTR atuam na causa da doença, e evidências já mostram ganho de peso e melhora da função pulmonar em pacientes tratados (benefícios que tendem a ser ainda mais expressivos quando o tratamento começa cedo)., O medicamento já é padrão de cuidado para pacientes a partir de 6 anos no SUS. Negar o mesmo acesso a crianças menores, justamente na fase em que a intervenção pode ter maior impacto, é uma inconsistência que penaliza famílias que já enfrentam uma rotina extremamente exigente., Incorporar essa terapia para crianças de 2 a 5 anos significa reduzir internações, exames e complicações futuras, aliviar a sobrecarga física e emocional das famílias cuidadoras e, sobretudo, oferecer a essas crianças uma infância com mais saúde e menos limitações., , Por isso, apoio, sem dúvida alguma, essa incorporação. Por todas as famílias que já sofrem atualmente e podem ter um mínimo de suporte e qualidade, e para que as próximas tenham seu sofrimento ainda mais reduzido e as crianças muito 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 **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida dos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na respiração e melhora na função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na respiração e melhora na função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "minha filha se chama julia sofia tem apenas 4 anos, nao estuda, nao brinca com outras crianças, a mae dela desenvolveu crises de ansiedade , dificultando ainda mais seus cuidados, estamos pedindo a Deus para esse medicamento ser incorporado pelo SUS para minha filha ""viver"" , para que tenhamos mais esperança em ve-la fazendo aniversario, estudando, casando e o principal, sendo feliz ., é triste e doloroso quando tentamos leva-la em uma praça para brincar , e nao conseguir acompanhar outras criancas que na maioria das vezes sao bem menores e mais nova que ela, e triste ouvir ela pergutando se é doente , explicamos da melhor forma possivel, mas uma criança de 4 anos só quer brincar , e a tosse o cansaço impede. nossas criancas sao raras mas nao invisivel , por favor nos ajudem , pelo amor de Deus ajude minha filha a respirar , a viver , e ser feliz. sabemos o quanto o medicamento é caro, mas a vida das criancas vale muito mais nao concordam comigo???"	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O ganho na expectativa de vida promovido pela introdução sistêmica de moduladores do CFTR no cenário clínico internacional representa uma das conquistas mais extraordinárias da medicina contemporânea., Um estudo de revisão integrativa e análise de dados secundários do Registro de Pacientes da Fundação de Fibrose Cística dos Estados Unidos (U.S. CFFPR) cobrindo o período histórico de 1990 a 2023 [5],, quantificou essa evolução:, • Aumento Exponencial na Idade de Sobrevida: A idade mediana de sobrevida estimada no pilar de dados do registro norte-americano subiu de 29,0 anos em 1990 para 38,6 anos em 2012 (era, anterior aos moduladores), alcançando a marca histórica sem precedentes de 68,0 anos em 2023, Após a introdução e rápida disseminação do uso de ETI na população elegível [5]., • Aceleração de Dez Vezes na Taxa de Ganho de Sobrevida: A análise estatística por modelos de regressão linear univariada separada por eras demonstrou que o ganho anual de sobrevida mediana, estimada era de 0,48 anos por ano na era pré-moduladores (1990-2011) [5]. Com o advento das primeiras terapias de modulação parcial (2012-2018), esse ganho elevou-se para 1,72 anos por ano, [5]. Contudo, após a aprovação do modulador triplo de alta eficácia ETI em 2019, a taxa de ganho na sobrevida saltou de forma massiva para 4,79 anos por ano [5]. Esse incremento de dez vezes na, velocidade anual de sobrevida mediana documenta clinicamente o impacto modificador de tratar a causa biológica subjacente da doença em vez de apenas os sintomas [5]., • Projeção de Longevidade na Infância: As projeções matemáticas fundamentadas em modelos de calibração sugerem que a introdução do ETI na infância pré-escolar (2 a 5 anos) consolidará esses ganhos populacionais, estendendo a sobrevida livre de cronicidade grave e prevenindo a necessidade de transplantes pulmonares precoces [5].,	2ª - Sim, Qual: ETI em paicentes acima de 6 anos, Positivo e facilidades: A segurança, tolerabilidade e eficácia clínica do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) em pacientes pediátricos menores de 6 anos foram extensivamente validadas por estudos multicêntricos de fase 3, A droga já é utilizada em vários paises com melhora clinica global e da qualidade de vida. , , Negativo e dificuldades: Existem efeitos colaterais que devem ser monitorizados como a alteração da função pulmonar, aparecimento de reações alergicas mas que podem ser monitorizados e caso necessário diminuição da dose ou suspensão da medicação em questão.	3ª - Não	4ª - A terapia moduladora tripla elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI) na faixa etária de 2 a 5 anos baseia-se na necessidade crítica de intervenção médica precoce, antes do estabelecimento de alterações fisiopatológicas estruturais irreversíveis. Estudos histopatológicos e radiológicos longitudinais revelam que a lesão das pequenas vias aéreas e a insuficiência exócrina pancreática instalam-se extremamente cedo na infância [9]. Evidências de tomografia computadorizada (TC) de alta resolução demonstram que danos estruturais pulmonares, como bronquiectasias, desenvolvem-se em até um terço dos lactentes entre 2 e 4 meses de idade [9]. Adicionalmente, a inflamação neutrofílica ativa e a obstrução mucosa ocorrem mesmo na ausência de sintomas aparentes ou de alterações detectáveis na espirometria convencional [11]. Portanto, iniciar a modulação de alta eficácia aos 2 anos de idade oferece a oportunidade inédita de alterar permanentemente a história natural da doença, preservando a integridade pulmonar e restabelecendo parcialmente o tecido acinar pancreático residual antes da fibrose tecidual estabelecida., [1] Goralski JL, Hoppe JE, Mall MA, McColley SA, McKone E, Ramsey B, et al., VX20-445-111 Study Group. Phase 3 open-label clinical trial of elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor in children aged 2 through 5 years with cystic fibrosis and at least one F508del	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				allele. Am J Respir Crit Care Med. 2023, 208(1):59-67. doi: 10.1164/rccm.202301-0084OC., [2] Goralski JL, Daines C, Pittman JE, Rayment JH, Robinson P, Thursfield R, Stehling F, Ratjen F, Ahluwalia N, Shi P, Lu M,Weinstock TG, Mall MA, VX20-445-112 Study Group. Safety and efficacy of elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor in children ?2 years with cystic fibrosis: 96-week interim results from a phase 3 open-label extension study. J CystFibros. 2026, 25(3):S1-S10. doi: 10.1016/j.jcf.2026.05.014., [4] Schembri L, Jones D, Bentley S, Carr S, Balfour-Lynn I. ,	
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Grande impacto na qualidade de vida e sobrevida dos paciente com fibrose cística	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de tratamento médico para grave doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor do Sus incorporar esse tipo de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mudança de prognóstico e desfecho em pacientes com fibrose cística, que hoje passam a ter chance de serem social e economicamente ativos	2ª - Sim, Qual: Medicação em pauta, Positivo e facilidades: Melhora de qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não percebi eventos adversos dignos de nota	3ª - Sim, Qual: Mucoliticos e Orkambi, Positivo: Melhora pulmonar, mas sem ganho de peso ou impacto na qualidade de vida , Negativo: Mais internações, dificuldade de ganho de peso, infecções recorrentes	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Trikafta comprovadamente melhora muito as condições de saúde de quem tem FC. Sou pai de uma menina de 6 anos com FC. Ela não possui atividade pancreática alguma, o que significa que ela precisa ingerir enzimas pancreáticas em todas as refeições. Se ela tivesse recebido Trikafta desde bebê, provavelmente seu pâncreas tivesse se recuperado. De acordo com os médicos que a acompanham, com a atual idade dela, o pâncreas muito provavelmente nunca mais irá se regenerar. E o efeito em cascata é inevitável. Pâncreas inoperante, piora e muito a absorção de nutrientes, fazendo a pessoa ficar mais fraca. Pessoas mais fracas, com imunidade mais baixa, tendem a contrair mais doenças, especialmente pulmonares, o que pode acarretar em complicações no pulmão, internações frequentes, contribuindo ainda mais sobre o sistema de saúde já sobrecarregado no Brasil. Além disso, essas pessoas tendem a ter mais dificuldade para se colocarem no mercado de trabalho, o que acaba agravando e criando novos problemas socioeconômicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pelo sus, pensando nas condições daqueles que não obtém um padrão de vida pelo qual consegue arcar com o custo da 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 **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai da Catarina, de 5 anos, com fibrose cística. Minha filha iniciou o uso da medicação em 2024, pouco antes de completar 3 anos. Antes disso, havia passado por 13 internações, todas com no mínimo 14 dias, algumas com mais de um mês. Foram longos períodos de sofrimento, antibióticos venosos de 3ª e 4ª geração, efeitos colaterais e procedimentos invasivos. Devido às internações recorrentes, Catarina adquiriu inúmeras bactérias, entre elas Pseudomonas e burkholderia cepacia, tornando seu quadro ainda mais delicado. Mesmo realizando todo o protocolo/ medicação de tratamento., Com tantos acessos venosos, ela não possuía veias nos braços elegíveis para PICC, necessitando de cateter venoso central em jugular. Uma criança pequena, que deveria estar brincando e aprendendo, vivia entre punções, internações, broncoscopias, intubações e medo. Por dificuldade de ganho de peso, chegou a entrar em avaliação para GTT/gastrostomia., A doença atingia toda a família. Catarina não conseguia ir ao colégio, brincar e, preferia dormir sentada, pois assim respirava melhor. Sua irmã mais velha, hoje com 6 anos e TEA nível 1, sofria muito com os afastamentos, ficando descompensada, agressiva e prejudicada em seu desenvolvimento. Nós, pais, também adoecíamos emocionalmente, afastando-nos do trabalho e vivendo sob o medo constante da próxima internação. Minha esposa precisou realizar terapia e iniciar medicação., Com o Trikafta, tudo mudou. Hoje, Catarina frequenta o colégio, brinca, faz balé, natação e outras atividades. Não apresenta o cansaço excessivo de antes. Ganhou peso e não necessitou da GTT. Para nossa família, essa medicação foi um divisor de águas: devolveu à Catarina a infância e a possibilidade de viver. Isso, apenas viver.Peço, como pai, que outras crianças tenham a mesma oportunidade. Incorporar o Trikafta é reduzir internações, sofrimento e procedimentos invasivos. É permitir que crianças com fibrose cística cresçam com mais saúde, dignidade, esperança e infância.	2ª - Sim, Qual: Trikafta., Positivo e facilidades: Depois do início do tratamento, percebemos uma mudança profunda. A Catarina passou a respirar melhor, ter mais disposição, brincar com mais liberdade e participar de atividades que antes pareciam distantes. Hoje ela frequenta o colégio, faz balé, natação e outras atividades, sem aquele cansaço excessivo que limitava sua infância. Isso representa muito mais do que melhora clínica: representa qualidade de vida, convivência social, desenvolvimento emocional e a possibilidade de viver a infância com dignidade., Outro ponto positivo foi a redução do ciclo de sofrimento causado pelas internações recorrentes. Cada internação trazia dor, medo, punções, cateteres, antibióticos, riscos de novas infecções e um enorme desgaste emocional para toda a família. Com a medicação, sentimos que a doença deixou de comandar nossa rotina. Catarina ganhou estabilidade, e nós, pais, ganhamos esperança., Também houve impacto direto na família. A irmã mais velha, que sofria muito com os afastamentos, passou a conviver mais com a Catarina e conosco. A casa ficou mais leve. A rotina deixou de ser apenas preocupação com a próxima crise e passou a ter escola, brincadeiras, planos e momentos simples que antes eram raros., Na nossa vivência, o Trikafta não foi apenas mais um medicamento. Foi uma tecnologia capaz de modificar o curso da doença e devolver à minha filha aquilo que a fibrose cística vinha tirando: saúde, energia, convivência, autonomia e infância. O maior aspecto positivo é poder olhar para a Catarina hoje e vê-la vivendo, e não apenas resistindo., Negativo e dificuldades: Não houve.	3ª - Sim, Qual: Alfadornase, solução salina hipertônica, Acetilcisteína, Salbutamol/aerolin, Tobramicina inalatória, colistimetato/colistina, Azitromicina, ciprofloxacino, levofloxacino, amoxicilina com clavulanato, sulfametoxazol-trimetoprima, Ceftazidima, cefepima, piperacilina-tazobactam, meropenem, imipenem, aztreonam, tobramicina, amicacina, Vitaminas A, D, E e K, polivitamínicos específicos, suplementação calórica, sal, cálcio, ferro, zinco, Omeprazol, pantoprazol., , Positivo: Mesmo sendo muito importantes para quem tem fibrose cística, esses tratamentos ajudam principalmente a controlar os sintomas. Eles ajudam no dia a dia, mas não corrigem a causa da doença, que está ligada ao mau funcionamento da proteína CFTR., Negativo: Mesmo sendo muito importantes para quem tem fibrose cística, esses tratamentos ajudam principalmente a controlar os sintomas. Eles ajudam no dia a dia, mas não corrigem a causa da doença, que está ligada ao mau funcionamento da proteína CFTR. Por isso, mesmo fazendo tudo certo, usando vários remédios, fazendo nebulizações, fisioterapia e acompanhamentos constantes, a doença pode continuar avançando, trazendo risco de piora dos pulmões, dificuldade para ganhar peso, problemas intestinais e outras complicações., , Além disso, a rotina de tratamento é muito pesada. Para uma criança com fibrose cística, o dia muitas vezes começa e termina com remédios, enzimas, vitaminas, inalações, fisioterapia, consultas e exames. É uma rotina que cansa o corpo, mexe com o emocional e tira tempo de coisas simples, como brincar, estudar e viver a infância com mais liberdade. Para a família, também é uma caminhada difícil, cheia de medo, preocupação e desgaste., , Por isso, apesar de todos esses cuidados serem necessários, eles não bastam para mudar o rumo da doença. É fundamental que as pessoas com fibrose cística tenham acesso às terapias moduladoras da CFTR, que atuam na causa do problema e podem ajudar a frear a progressão da doença. Mais do que um tratamento, elas representam esperança, qualidade de vida e a chance de uma infância mais leve e digna.,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar e garantir qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora da função do pâncreas n, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Iria ajudar muitas famílias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a um tratamento que pode mudar o destino de tantas pessoas não pode depender da condição financeira de cada família. Hoje, milhares de pacientes enfrentam uma luta diária enquanto aguardam a oportunidade de receber um medicamento que pode fazer toda a diferença., , A incorporação dessa medicação ao SUS é uma questão de justiça, equidade e direito à saúde. Nenhuma família deveria ser obrigada a escolher entre o tratamento e a própria sobrevivência por não ter condições de arcar com um custo tão alto.	2ª - Sim, Qual: Trikafta., Positivo e facilidades: Melhora da respiração e da função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial no tratamento de fibrose cística	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante e essencial para as crianças que necessitam, uma vez que o tratamento que é muito caro, inacessível para a maioria da população. Estamos falando de crianças que estão sofrendo muito e precisam de nossa proteção!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Minha filha nasceu com Fibrose Cística e, desde os primeiros dias de vida, enfrentou diversas internações. Minha esposa e eu vivíamos em constante exaustão e medo de qualquer doença respiratória. Cada internação era um teste de fé. Ouvimos de profissionais que ela teria uma vida de muitas internações, provavelmente dependeria de oxigênio, não teria uma vida normal e poderia precisar de um transplante pulmonar. A frase que mais nos marcou foi: ""vocês podem ter outros filhos"", como se nossa filha fosse substituível., , Até os 2 anos, nossa rotina era feita de cuidados extremos. Brinquedos eram constantemente desinfetados, piscina de bolinhas era proibida e bastava alguém tossir para irmos embora. Muitas vezes fomos julgados por evitar festas e encontros, mas fazíamos tudo para protegê-la, mesmo privando-a de viver uma infância normal., , Quando recebemos o Trikafta, sentimos que finalmente havia esperança. Nossa maior preocupação era a escola, pois sabíamos que crianças adoecem com frequência. Chegamos a nos perguntar se valia a pena colocá-la para estudar e correr o risco de voltar às internações., , Após iniciar o tratamento, acompanhada pelo ICr, a mudança foi impressionante. Os exames melhoraram, o cloreto normalizou, o apetite aumentou, ela ganhou peso e passou a enfrentar gripes em casa, sem internações. Percebemos também que ela deixou de ficar ofegante ao brincar. Hoje corre, pula e brinca como qualquer criança., , Ainda seguimos com enzimas pancreáticas, vitaminas, inalações e fisioterapia, mas temos certeza de que, sem o Trikafta, nossa realidade seria de antibióticos, internações e sofrimento muito mais frequentes., , Lembro de um vídeo em que uma criança recebia o Trikafta e o irmão dizia, emocionado: ""Agora será outra vida"". Na época não compreendi como um remédio poderia provocar tanta felicidade. Hoje, vivendo o antes e o depois, posso afirmar com absoluta convicção: é outra vida para a criança, para a família e para todos que a amam., "	2ª - Sim, Qual: Trikafta (Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor)., Positivo e facilidades: Ausência de internações por infecções, ausência de cristais de sal na lágrima, melhora no ganho de peso e crescimento, ausência de cansaço em atividades como brincar, ausência de complicações respiratórias como pneumonias, ausências de dores abdominais, ausência de cirurgias por obstrução intestinal e aumento de disposição física., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Enzimas pancreáticas, vitamina ADEK, peglax, fluimucil e solução salina., Positivo: Tratamento de suporte: Enzimas ajudam na absorção de nutrientes em conjunto com ADEK. O Peglax e fluimucil são uma tentativa de evitar obstruções intestinais (mas não evitou). Solução salina auxilia na reposição de sódio., Negativo: Enzima e vitamina ADEK não foram suficientes para evitar hipovitaminoses, peglax e fluimucil não evitaram cirurgias por obstruções intestinais graves, solução salina na dose máxima recomendada não foi suficiente para evitar desidratação gravíssima e hiponatremia.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	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 **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora na respiração e função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um familiar foi diagnosticado com FC com apenas 1 ano de idade e possui duas mutações F-Delta 508, tem sintomas respiratórios desde que nasceu., Já esteve internado várias vezes e toma diversas medicações... também é usuário de bomba asmática. Possui várias limitações como ir à escola, convivência familiar, etc. Tosse muito e o pulmão está sempre carregado,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem nunca passou por essa realidade talvez enxergue apenas um comprimido. Eu enxergo oportunidades. Enxergo menos sofrimento, menos internações, mais qualidade de vida e a chance de viver momentos que antes pareciam tão distantes., É difícil explicar o que sentimos quando percebemos que existe um tratamento capaz de mudar uma história. Porque não estamos falando apenas de medicina. Estamos falando de tempo, de abraços, de sorrisos, de futuro., Para muitos, é apenas um remédio., Para nós, pode significar uma vida inteira.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamentos , Positivo: Menos internações , nenhum sangramento, menos infeções , ganho de peso ., Mais vida , Negativo: Nenhum aspecto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a idade mínima para receber a medicação de quem tem fibrose cística pelo SUS deva ser de 2 anos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida do paciente	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora a função pâncreática, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikfita, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora da função pancreática , 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 **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma criança com Fibrose Cística e apoio a incorporação do Trikafta ao SUS., , Minha filha foi diagnosticada com apenas 30 horas de vida após apresentar íleo meconial. Ela quase morreu e precisou de uma ileostomia de emergência. Em vez de viver o puerpério em casa, passei 42 dias no hospital vendo minha filha lutar pela vida., , Infelizmente, essa foi apenas a primeira de muitas batalhas. Ela passou por cinco cirurgias por obstruções intestinais, nove transfusões de sangue, diversas intubações e mais de sete meses de internação em UTI. Também enfrentou sepse, infecção por Clostridioides difficile, infecções recorrentes por MRSA, fisioterapia respiratória diária, antibióticos potentes e inúmeros medicamentos para tratar as consequências da doença., , Ao nascer, ela ainda não era insuficiente pancreática. Com a progressão da fibrose cística, perdeu a função do pâncreas e hoje depende de enzimas pancreáticas em todas as refeições. Se tivesse tido acesso precoce ao Trikafta, poderia ter tido maior chance de preservar essa função., , Conseguimos o medicamento apenas por decisão judicial, quando ela tinha mais de dois anos. Desde então, nossa vida mudou completamente. Ela nunca mais precisou de antibióticos, nunca mais teve MRSA ou obstruções intestinais, brinca sem se cansar, as gripes deixaram de evoluir para pneumonias e, pela primeira vez, estamos planejando colocá-la na escola., , Minha filha teve a sorte de conseguir esse tratamento. A maioria das famílias não consegue. Nenhuma criança deveria depender da Justiça para receber o tratamento mais eficaz disponível. Incorporar o Trikafta ao SUS significa evitar sequelas irreversíveis, internações, cirurgias e mortes, oferecendo às crianças com fibrose cística a oportunidade de viver com mais saúde, dignidade e esperança.	2ª - Sim, Qual: Trikafta (Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor)., Positivo e facilidades: Ausência de internações por infecções, ausência de cristais de sal na lágrima, melhora no ganho de peso e crescimento, ausência de cansaço em atividades como brincar, ausência de complicações respiratórias como pneumonias, ausências de dores abdominais, ausência de cirurgias por obstrução intestinal e aumento de disposição física., , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Enzimas pancreáticas, vitamina ADEK, peglax, fluimucil e solução salina., Positivo: Tratamento de suporte: Enzimas ajudam na absorção de nutrientes em conjunto com ADEK. O Peglax e fluimucil são uma tentativa de evitar obstruções intestinais (mas não evitou). Solução salina auxilia na reposição de sódio., Negativo: Enzima e vitamina ADEK não foram suficientes para evitar hipovitaminoses, peglax e fluimucil não evitaram cirurgias por obstruções intestinais graves, solução salina na dose máxima recomendada não foi suficiente para evitar desidratação gravíssima e hiponatremia.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao beneficio a saúde que traz	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida dos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje, para crianças elegíveis geneticamente, os moduladores da CFTR, especialmente a combinação elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, mudaram significativamente a evolução da doença, reduzindo infecções, melhorando a função pulmonar e o estado nutricional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque é a única classe de medicamentos que atua na causa da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora a respiração e melhora na função pâncreática., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que se há possibilidade de tratamento, o mesmo deve ser disponibilizado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho de 2 anos tem fibrose cística e aguardamos ansiosamente pela liberação do trikafta a ele e a todos que possuem a doença. Poderiamos já começar a usar mas não temos acesso financeiramente, na verdade quem tem condições financeiras de adquiri-lo? Todos os estudos já demonstraram os benefícios desse medicamento e a importância de ser usado o quanto antes, porque essa doença que não tem cura, é progressiva, ela só aumenta os sintomas. Só quem convive com essa doença sabe dos desafios diarios que temos então, que consigamos o quanto antes essa medicação para eles terem uma chance de qualidade de vida melhor e maior????	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS, por sua força e capilaridade, pode contribuir muito com qualquer tratamento a nível nacional hoje.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que seria importante 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia em avaliação é essencial e vital para os pacientes portadores de fibrose cística elegíveis. Sou pai de uma menina de 06 anos e 07 meses e ela já faz uso dessa medicação desde os 4 anos de idade (conseguimos via judicial). Nenhuma outra terapia até então era eficaz na raiz do problema (correção da proteína defeituosa), então a luta diária era em combater os sintomas e as consequencias da doença. Ela tinha uma rotina exaustiva de 05 nebulizações por dia (02 com solução salina 5% + 02 com tobramicina inala´toria + 01 com alfadornase). Tinha que realizar fisioterapia respiratória todos os dias após as nebulizações, além das tosses constantes, dificuldade em ganhar peso e baixa capacidade pulmonar para brincar com outras crianças. Após o início do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, é como se tivesse virado uma chave no organismo dela e tudo passou a funcionar corretamente. Ela parou de tossir, não tinha mais catarro ou secreção, passou a ganhar peso, passou a correr mais do que as outra crianças, a médica conseguiu suspender todas as nebulizações e hoje em dia ela vive como qualquer outra criança saudável na idade dela.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (comprimidos contendo 50 mg, 25 mg e 37,5 mg, respectivamente)., Positivo e facilidades: Minha filha parou de tossir, passou a ganhar peso consideravelmente, o apetite aumentou, não se internou mais, erradicou a colonização pulmonar por Pseudomonas, não precisa mais fazer 05 nebulizações por dia, não precisa fazer fisioterapia respiratória diária, pode brincar livremente, pode correr sem cansar e nem ter crises de tosse, pode se comportar como uma criança saudável como qualquer outra da sua idade., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Alfadornase inalat´ória, tobramicina inala´tória, pancreatina 10.000 e 25.000 UI, e azitromicina., Positivo: Diminuíram a frequencia de internações hospitalares e exacerbações pulmonares., Negativo: Necessidade de tratamento diário exaustivo favorecendo a baixa adesão dos pacientes e tratamento apenas dos sintomas/consequencia da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu neto tem 1 ano e 10 meses e infelizmente já apresenta complicações devido à fibrose cística. Já está enfrentando a segunda internação e neste momento encontra-se internado. A implementação do Trikafta para crianças de 2 a 5 anos pelo SUS não é só uma questão de custo do tratamento e sim de melhoria da qualidade de vida do meu neto e de inúmeras crianças pelo nosso país. A cada sim pela incorporação do Trikafta no SUS, é um sim para dar esperança aos pequenos brasileiros e aos seus familiares. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento deve ser custeado pelo governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho já toma o Tricaffita posso afirmar que a qualidade de vida que a medicação proporciona é surreal (resultado maravilhoso)em comparação a quê ele tinha antes da medicação	2ª - Sim, Qual: Tricaffita , Positivo e facilidades: Qualidade de vida.Meu filho deixou se fazer inalações diária,que fazia desde que nasceu ,foram 15 anos nessa rotina de aerossóis, há mais de um ano que fa uso do Tricaffita deixou aos poucos de tomar todos os remédios q usava para conter a piorar pulmonar (antibióticos inalatório)Hoje meu filho tem qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo alto do tratamento e como isso impacta nao so a vida da criança, mas tb de todos que cuidam dela, que passam a ter que fazer sua vida financeira girar em torno de adquirir recursos pro tratamento da crianca. Ou seja, ter tratamento no sus trará qualidade de vida para todos que fazem parte da vida da criança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma criança de 3 anos com fibrose cística e sou totalmente favorável à incorporação do Trikafta ao SUS.Nossa rotina é marcada por cuidados constantes, fisioterapia respiratória, inalações, administramos enzimas pancreáticas. Como mãe, vivo em estado de alerta, porque sei que uma simples gripe pode evoluir para uma infecção pulmonar com danos que não podem ser revertidos.Minha filha ainda não frequenta a escola devido ao risco de infecções. Muitas vezes deixamos de participar de atividades comuns da infância por medo da exposição a vírus e bactérias. É muito difícil viver com a preocupação constante de que algo simples para outras crianças possa representar um risco para a saúde da minha filha.O que mais angustia é saber que a fibrose cística causa danos progressivos e irreversíveis. Cada infecção pode comprometer ainda mais os pulmões e diminuir as oportunidades de ela ter uma vida saudável no futuro. Sabemos que existe um tratamento capaz de atuar na causa da doença e que seu benefício é ainda maior quando iniciado precocemente, antes que esses danos aconteçam.Minha filha merece a oportunidade de crescer com mais saúde, poder brincar, explorar o mundo, fazer amigos e, quando chegar o momento, entrar na escola com melhores condições de saúde. O tratamento precoce representa a chance de preservar sua função pulmonar e oferecer uma infância mais próxima da normalidade.Acompanho os relatos de quem tem acesso ao Trikafta. É emocionante ver crianças que passaram a respirar melhor, com menos infecções, menos internações e conquistaram uma rotina muito mais leve. Esses relatos mostram que o medicamento não melhora apenas exames, mas transforma a vida das crianças e de toda a família.Peço que a Conitec considere não apenas as evidências científicas, mas também a realidade vivida pelas famílias. Para uma criança de 3 anos, cada mês sem acesso a um tratamento pode ser um tempo precioso perdido.Minha filha merece essa chance, assim como todas as outras criança	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha filha realiza o tratamento disponível atualmente para fibrose cística, que inclui fisioterapia respiratória diária, inalações, uso de enzimas pancreáticas em todas as refeições, suplementação de vitaminas e acompanhamento multiprofissional. Esses tratamentos são fundamentais para controlar os sintomas e prevenir complicações, mas não atuam na causa da doença da mesma forma que o Trikafta. Apesar de todo o esforço e dedicação da família, continuamos convivendo com o medo constante de infecções e da progressão da doença., , Positivo: Os tratamentos que minha filha realiza atualmente são essenciais para o controle da fibrose cística. A fisioterapia respiratória, as inalações, o uso de enzimas pancreáticas e o acompanhamento com a equipe multiprofissional ajudam a aliviar os sintomas, melhorar a digestão, reduzir o risco de complicações e contribuir para sua qualidade de vida. Esses cuidados permitem que ela tenha um melhor acompanhamento da doença e são fundamentais para sua sobrevivência., No entanto, esses tratamentos exigem muito tempo, dedicação e disciplina da família, além de não impedirem a progressão da doença. Eles ajudam a controlar as consequências da fibrose cística, mas não atuam na causa da doença como o Trikafta pode fazer., Negativo: Apesar de todos os esforços, os tratamentos atuais não conseguem impedir a progressão da fibrose cística. Nossa rotina é totalmente organizada em função da doença: fisioterapia respiratória, inalações, medicamentos e enzimas em todas as refeições fazem parte de todos os dias. É um tratamento cansativo para uma criança tão pequena e também para toda a família., , O mais difícil é conviver com a incerteza e o medo constante de uma infecção respiratória. Para muitas famílias, uma gripe comum é apenas um incômodo. Para nós, ela pode significar uma piora importante, uma internação e danos irreversíveis aos pulmões da nossa filha. Esse medo influencia nossas decisões diariamente e limita momentos simples da infância., , Também é muito angustiante saber que, mesmo seguindo corretamente todo o tratamento disponível, ele apenas controla os sintomas e as complicações da doença. Como mãe, dói saber que existe um medicamento capaz de agir na causa da fibrose cística e oferecer uma chance maior de preservar a	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			saúde da minha filha, mas que ela ainda não tem acesso a ele. Cada dia de espera representa uma preocupação a mais e a possibilidade de perder um tempo precioso em que seus pulmões poderiam estar sendo protegidos.		
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas que não conseguem ter acesso a medicação deve ter o direito adquirido e gratuito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida do paciente	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho muito importante que esse medicamento seja disponibilizado para crianças de 2 a 5 anos, pois os pais de crianças que já conseguiram dar o medicamento para seus filhos falam que é incomparável a qualidade de vida que eles ganham. E para o caso da fibrose cística, onde alguns danos aos órgãos podem ser irreversíveis, quanto antes as crianças puderem reduzir o risco de um dano irreversível, melhor qualidade de vida e longevidade ela terá. E quem é mãe ou pai, sabem que se fosse nosso filho, isso era tudo o que gostaríamos que eles tivessem, caso tivessem a doença. As famílias com crianças com fibrose cística já passam por tantas inseguranças, procedimentos, internações, que o que pode ser feito para melhorar isso, deve ser valorizado. Eu sou a favor de que esse medicamento seja disponibilizado pelo SUS, para as famílias que precisam, e não apenas para quem pode pagar por um remédio tão caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu atendo crianças com fibrose cística em um ambulatório em Brasília, considero que a incorporação de elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor para crianças de 2 a 5 anos com pelo menos uma variante F508del é uma medida de equidade, prevenção e proteção ao desenvolvimento infantil. O SUS deve garantir acesso oportuno a tratamentos que atuam na causa da doença e oferecem a possibilidade de modificar sua trajetória antes da instalação de danos irreversíveis., Em crianças de 2 a 5 anos, o benefício do tratamento deve ser analisado especialmente pela perspectiva da prevenção. Nessa faixa etária, muitas crianças ainda não apresentam doença pulmonar grave ou sequelas evidentes, mas o processo inflamatório, infeccioso e nutricional da fibrose cística pode estar em curso de forma silenciosa. A oportunidade de iniciar precocemente uma terapia modificadora da doença pode reduzir a progressão de danos irreversíveis, preservar função pulmonar, favorecer crescimento e desenvolvimento adequados e diminuir a carga de tratamento ao longo da vida.	2ª - Sim, Qual: Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Para crianças de 2 a 5 anos, considero especialmente importante o potencial preventivo do tratamento. Mesmo quando ainda não há sintomas graves, a doença pode estar causando inflamação, infecção e alterações nutricionais de forma silenciosa. O início precoce do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor pode contribuir para preservar a função pulmonar, favorecer crescimento e desenvolvimento adequados e reduzir a progressão de danos irreversíveis., percebo que o tratamento fortalece o vínculo entre família e equipe de saúde, pois exige acompanhamento organizado, educação em saúde, monitoramento de exames e identificação precoce de barreiras à adesão. Dessa forma, além dos benefícios clínicos, a tecnologia favorece um cuidado mais coordenado, seguro e centrado na criança e em sua família., , Negativo e dificuldades: Os principais aspectos negativos percebidos estão relacionados à necessidade de monitoramento rigoroso, à possibilidade de eventos adversos e às barreiras de acesso e continuidade do tratamento., Para pacientes que moram em municípios distantes ou em regiões com dificuldade de transporte, cada consulta e cada coleta de exame podem representar longos deslocamentos, custos adicionais, ausência dos responsáveis no trabalho e faltas da criança na escola ou creche., Essa distância pode dificultar o monitoramento adequado, atrasar exames, reduzir a frequência de comparecimento e aumentar o risco de descontinuidade do cuidado. Em crianças pequenas, a logística é ainda mais complexa, pois geralmente depende da presença de um cuidador e envolve deslocamentos longos em uma fase em que a criança demanda cuidados constantes.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental para saúde dos que necessitam deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa me conheceu sem nenhuma qualidade de vida, e casamos mesmo assim pois ela é o amor da minha vida. Hoje com o trikafta vivemos uma vida perfeita e eu nao trocaria nada nesse mundo pela qualidade que tenho com a minha esposa saudavel. E desejaria que todos pudessem aproveitar o mesmo prazer que tenho em ver quem eu amo bem.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Minha esposa pode reduzir a dose de todos os medicamentos e teve um aumento significativo em sua qualidade de vida. Arrisco dizer que até para o proprio sus houve uma e onomia financeira devido a quantidade exorbitante de remedios que não recebemos mais pos o advento do trikafta, Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Creon, collistin, pulmozyne, nutrem entre outros., Positivo: Mantiveram minha esposa viva e saudavek por muito tempo!, Negativo: Logistica de entrega	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de medida indispensável para a qualidade de vida, direito à saúde e direito à vida dos portadores da condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta , Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pâncreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o remedio ajuda muito na saude da criança	2ª - Sim, Qual: trikafta, Positivo e facilidades: melhora na respiracao , , melhora no sistema pancreatico, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o sus deve dispor da tecnologia para quem a necessitar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento deve ser acessível a todos os brasileiros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, qualidade e expectativa de vida	2ª - Sim, Qual: trikafta , Positivo e facilidades: melhora na respiração e função hepática , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho a incorporação necessária à população que convive com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação mudou a qualidade de vida dos pacientes com Fibrose cística, além da melhora significativa da expectativa de vida, devendo ser iniciada o mais precoce possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função, , pâncreática, 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 **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia possa ajudar a vida de muitas crianças e famílias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou familiar próximo de uma criança com fibrose cística, e acompanho de perto os desafios que esta doença impõe diariamente., Vejo o quanto os tratamentos, consultas, exames e cuidados constantes, fazem parte da rotina da família. Além do impacto físico para a criança, existe também um desgaste emocional para todos que amam e desejam vê-la crescer com saúde e qualidade de vida., Acompanhar essa realidade, nos faz compreender a importância de tratamentos mais eficazes. O acesso ao trikafta pode representar menos complicações, menos internações e maior qualidade de vida., Acredito que pacientes elegíveis ao tratamento, incluem aqueles com mutações raras e merecem ter acesso a essa tecnologia pelo SUS. Por isso, manifesto meu apoio a incorporação do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e aumento da expectativa de vida	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e da função pancreática , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que pode trazer qualidade de vida as pessoas, deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um familiar foi diagnosticado com FC com apenas 1 ano de idade e possui duas mutações F-Delta 508, tem sintomas respiratórios desde que nasceu., Já esteve internado várias vezes e toma diversas medicações... também é usuário de bomba asmática. Possui várias limitações como ir à escola, convivência familiar, etc. Tosse muito e o pulmão está sempre carregado,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Heloísa tem 2 anos de idade e convive diariamente com os impactos da fibrose cística. A doença afeta significativamente sua qualidade de vida, causando dificuldade para ganhar peso, fezes volumosas e com odor muito forte devido à má absorção, além de dificuldade para eliminar o muco das vias respiratórias, o que exige cuidados contínuos e intensivos., , Sua rotina de tratamento é extremamente exigente. Ela realiza fisioterapia respiratória todos os dias, além de duas nebulizações diárias e atividades complementares, como a natação, que auxiliam na manutenção da sua saúde pulmonar. Além disso, faz uso de aproximadamente seis medicamentos, sem contar as enzimas pancreáticas, que são indispensáveis em sua rotina., , Os impactos da doença se estendem a toda a nossa família. Moramos longe do centro de referência, e qualquer intercorrência ou consulta exige um deslocamento de aproximadamente cinco horas de carro, gerando custos elevados com transporte, alimentação e, muitas vezes, perda de renda devido às ausências no trabalho., , A fibrose cística também impacta diretamente nossa vida profissional e financeira. As constantes necessidades de acompanhamento e tratamento dificultam a manutenção de vínculos empregatícios, pois há necessidade frequente de faltas para cuidar da Heloísa. Meu marido trabalha todos os dias da semana para que possamos arcar com os custos do tratamento, da alimentação adequada, da fisioterapia e das demais necessidades relacionadas à doença., , Além do impacto financeiro, enfrentamos um grande desgaste físico e emocional. Nossa rotina é totalmente organizada em função do tratamento da Heloísa. Já não conseguimos dedicar tempo suficiente aos nossos próprios cuidados, estudos ou projetos pessoais, pois toda a nossa energia, tempo e recursos são direcionados para garantir a ela a melhor qualidade de vida possível., , Acreditamos que o acesso ao tratamento modificador da doença representa uma esperança real de melhora na qualidade de vida da Heloísa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim, é plenamente válido e recomendado o tratamento de crianças entre 2 e 6 anos com fibrose cística. O manejo precoce da doença é considerado um dos principais fatores associados a melhora da sobrevida e da qualidade de vida desses pacientes., , Se temos conhecimento que na fibrose cística as alterações pulmonares, pancreáticas e nutricionais iniciam-se nos primeiros meses de vida, muitas vezes antes do aparecimento de manifestações clínicas evidentes, significa que a intervenção precoce vai retardar a progressão da doença e prevenir complicações, reduzindo também as hospitalizações., , Tenho visto nos últimos anos, que a introdução dos moduladores da proteína CFTR para mutações elegíveis, tem mudado a vida dos pacientes e seus familiares, deixando claro a importância do tratamento precoce., Portanto, o tratamento de crianças entre 2 e 6 anos com fibrose cística não apenas é válido, como representa uma estratégia essencial e necessária para reduzir morbidade, melhorar os desfechos clínicos e proporcionar melhor qualidade e expectativa de vida.	2ª - Sim, Qual: utilizando a combinação: Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor, Positivo e facilidades: Percebo melhora extremamente significativa na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. Percebo o otimismo e a confiança no futuro.Os pacientes estão mais confiantes, com melhores desempenhos escolares, ampliando sua rede de apoio entre os colegas de escola, melhora nutricional, redução das hospitalizações., , Negativo e dificuldades: Até o momento, não percebi aspectos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos usuários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um familiar foi diagnosticado com FC com apenas 1 ano de idade e possui duas mutações F-Delta 508, tem sintomas respiratórios desde que nasceu., Já esteve internado várias vezes e toma diversas medicações... também é usuário de bomba asmática. Possui várias limitações como ir à escola, convivência familiar, etc. Tosse muito e o pulmão está sempre carregado,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação em questão tem trazido inúmeros benefícios para os pacientes em uso. Desde o início nos EUA e após a chegada ao Brasil temos visto uma melhora significativa na qualidade de vida, na diminuição das internações e exarcebaçoes nos pacientes com comprometimento pulmonar, pancreático e gastrointestinal	2ª - Sim, Qual: Medicação Trikafta. Além de médico tenho um filho de 23 anos com Fibrose cística e pude ver a mudança na vida dele após o uso da medicação. Nunca mais teve internação por pneumonia . Deixou de ser um tossidor crônico. Ganhou peso de forma significativa. Mais disposição no dia a dia. Melhora no humor e no aspecto psicológico de ter uma vida praticamente normal, coisa difícil antes da medicação , Positivo e facilidades: Como já mencionei, meu filho não teve mais internação por pneumonia, deixou de necessitar das inalações diárias. Parou de tossir diariamente (era um tossidor crônico) diminuiu a necessidade de enzimas para a insuficiência pancreática. Ganhou peso de forma significativa., Ou seja , a mudança na qualidade de vida é incontestável , Negativo e dificuldades: Não vejo pontos negativos , Esses pacientes sempre sofreram muitos com tratamentos e terapias diárias com várias medicações, inalações, internações , A facilidade de uma medicação via oral que resolve praticamente tudo é muito gratificante	3ª - Não	4ª - Como médico e pai, posso afirmar que a medicação muda totalmente o dia dia das famílias e dos pacientes. Eles ganham dignidade, qualidade de vida, aumento da auto estima, esperança de uma vida normal sem a dúvida sobre expectativa de vida. , Melhora do convívio familiar, alegria e esperança para todos, A medicação é transformadora e significa a vida destes pacientes tão sofridos desde o nascimento. Poder disponibilizar desde muito pequenos evita às complicações pulmonares e gastrointestinais que podem ser irreversíveis e necessitarem de medicamentos contínuos a vida toda. Estaríamos prevenindo morbidade e promovendo qualidade de vida	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado para melhorar a qualidade de vida e sobrevida dia portadores.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta medicação : tecnologia. Traz uma Importante melhora da função pulmonar dos pacientes, com diminuição das exacerbações respiratórias e diminuição das necessidades de internações, incluindo diminuição de óbitos.	2ª - Sim, Qual: Medição Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Importante melhora da função pulmonar, com diminuição das exacerbações respiratórias e diminuição das necessidades de internações incluindo diminuição de evolução para óbito , Negativo e dificuldades: Nao possui aspectos negativos	3ª - Sim, Qual: Medicações inaladas com dornase alfa, salina hipertônica , antibióticos inalados, que atuam após já ocorrer complicação pulmonar , porém não conseguem corrigir o problema que desencadeia a doença , Positivo: Melhora na qualidade e expectativa de vida dos pacientes , Diminuição das exacerbações respiratórias e melhora funcional , Negativo: Não trata-se de problemas em si. Alguns efeitos colaterais (ex hepatite medicamentosa) , podem ocorrer em raros casos , mas facilmente manejados e corrigidos com ajuste 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 **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será essencial para a qualidade de vida de milhares de crianças brasileiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De suma importância a incorporação do Trikafta (elexacaftor, 100mg, tezacaftor 50mg, Ivacaftor 75mg + Ivacaftor 150mg, para crianças de idade entre 2 e 5 anos de idade, que são elegíveis, pois, quanto mais cedo melhor, e maior qualidade de vida, garantindo maior expectativa de vida.	2ª - Sim, Qual: Trikafta: (elexacaftor 100mg, tezacaftor 50mg, Ivacaftor 75mg + Ivacaftor 150mg)., Positivo e facilidades: Com minha filha, usava oxigênio 24 horas, internações frenqüentes, já indicada para o transplante de pulmão. Usa há dois anos, tudo mudou. Em poucos meses, foi liberada do oxigênio, foi retirada da indicação para o transplante. Vive uma vida normal, cursa faculdade, e desfruta de boa qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo..	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de uma menina de 3 anos com fibrose cística e escrevo esta contribuição com a esperança de que a história da minha filha e de tantas outras crianças seja considerada na decisão sobre a incorporação do Trikafta ao SUS.Desde o diagnóstico, nossa família aprendeu que a fibrose cística exige cuidados todos os dias. A rotina da minha filha envolve fisioterapia respiratória, inalações, uso de Pulmozyme, enzimas pancreáticas em todas as refeições, vitaminas e acompanhamento constante com profissionais de saúde. São cuidados indispensáveis, que fazemos com todo amor e dedicação, mas que também nos lembram diariamente que ela precisa lutar contra uma doença que não escolheu ter.Como pai, uma das partes mais difíceis é conviver com o medo constante das infecções. Para muitas pessoas, uma gripe ou um resfriado são situações comuns e passageiras. Para nós, existe sempre a preocupação de que uma infecção possa evoluir, trazer complicações, exigir uma internação e causar danos que talvez nunca possam ser recuperados. É uma preocupação que acompanha cada passeio, cada contato e cada momento em que minha filha poderia simplesmente viver sua infância.Minha filha tem apenas 3 anos. Ela está em uma fase em que deveria estar descobrindo o mundo, brincando, aprendendo e se desenvolvendo com liberdade. Como pai, meu maior desejo é que ela tenha a oportunidade de crescer com saúde, sem que a doença limite seus sonhos e suas possibilidades.Sabemos que os tratamentos atuais são importantes e fazem parte da nossa luta diária, mas eles controlam as consequências da fibrose cística e não conseguem impedir completamente a progressão da doença. O Trikafta representa uma possibilidade de atuar na causa da doença e proteger a saúde da minha filha desde cedo, antes que danos irreversíveis aconteçam.Peço à Conitec que considere não apenas os estudos e números, mas também a realidade das famílias que vivem essa rotina. Por trás de cada criança com fibrose cística existe uma família	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha filha realiza atualmente o tratamento disponível para fibrose cística, que inclui fisioterapia respiratória, inalações, uso de Pulmozyme (dornase alfa), enzimas pancreáticas em todas as refeições, suplementação de vitaminas e acompanhamento regular com equipe multiprofissional especializada. Também já utilizamos antibióticos quando necessários para o controle de infecções respiratórias., , Essas tecnologias fazem parte da nossa rotina diária e são fundamentais para o controle da doença, ajudando a reduzir sintomas, melhorar a qualidade de vida e prevenir algumas complicações. No entanto, são tratamentos de suporte que não atuam diretamente na causa da fibrose cística e não conseguem interromper completamente a progressão da doença., Positivo: A partir da minha experiência como pai, percebo que os tratamentos disponíveis atualmente são essenciais para cuidar da minha filha e proporcionar a ela a melhor qualidade de vida possível. A fisioterapia respiratória, as inalações, o uso de Pulmozyme (dornase alfa), as enzimas pancreáticas e o acompanhamento com a equipe especializada ajudam no controle da fibrose cística e permitem que ela tenha mais estabilidade no dia a dia., , Vejo que esses tratamentos fazem diferença para manter minha filha nutrida, acompanhada e protegida contra algumas complicações da doença. Todo o cuidado realizado diariamente ajuda a preservar sua saúde e permite que ela brinque, se desenvolva e tenha momentos de uma infância mais próxima do que desejamos para ela., , Também reconheço o esforço dos profissionais de saúde e de todas as terapias disponíveis, pois elas são uma parte fundamental da nossa jornada. Porém, mesmo com todo o cuidado e dedicação, sabemos que esses tratamentos atuam principalmente no controle dos sintomas e das consequências da fibrose cística, não tratando a causa da doença., , Por isso, acredito que o acesso ao Trikafta pode representar uma mudança importante na vida da minha filha, oferecendo a possibilidade de um tratamento que atua diretamente no mecanismo da doença e ajudando a proteger sua saúde desde os primeiros anos de vida., Negativo: Apesar de reconhecer a importância dos tratamentos disponíveis atualmente, como pai, vejo diariamente os desafios e limitações	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			dessas terapias. Minha filha tem apenas 3 anos e precisa conviver com uma rotina intensa de cuidados: fisioterapia respiratória, inalações, uso de medicamentos, Pulmozyme, enzimas em todas as refeições e acompanhamento frequente. São tratamentos indispensáveis, mas que exigem muito tempo, dedicação e esforço de toda a família., , O aspecto mais difícil é saber que, mesmo fazendo tudo corretamente, esses tratamentos não conseguem impedir completamente a evolução da fibrose cística. Eles ajudam a controlar os sintomas e as complicações, mas não atuam na causa da doença. Como pai, é angustiante saber que minha filha precisa lutar diariamente contra uma condição progressiva e que cada infecção respiratória pode representar um risco para sua saúde e para o futuro dela., , Vivemos com o medo constante de que uma simples exposição a vírus ou bactérias possa desencadear uma piora, uma infecção pulmonar ou consequências permanentes. Situações comuns para outras crianças acabam sendo acompanhadas de preocupação e cuidado redobrado para nossa família., , O que mais me preocupa é o tempo. Minha filha está em uma fase em que seus pulmões ainda estão em desenvolvimento, e sabemos que os danos causados pela fibrose cística podem ser irreversíveis. Por isso, ter acesso a um tratamento que possa agir na causa da doença desde cedo representa uma oportunidade de proteger sua saúde antes que as complicações apareçam., , Os tratamentos atuais são importantes, mas eles não são suficientes para mudar o curso da doença. Como pai, desejo apenas que minha filha tenha a oportunidade de crescer, brincar e construir seu futuro com o máximo de saúde possível.		
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS para abranger bebês mais novos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Enquanto Gestor da instituição que acompanha mais de 400 pacientes fibrocísticos em nosso Estado, não tenho a menor dúvida da suma importância da incorporação da tecnologia medicamentosa para os pacientes, tendo em vista os efeitos surpreendentes nos pacientes maiores de 6 anos que já fazem o uso da medicamentação. Estamos falando de pessoas que terão a oportunidade de serem tratadas mais precocemente, tendo com certeza além da oportunidade de sobreviverem, pois muitos faleceram antes dos seis anos, devido ao avanço nefasto da doença. Também estamos considerando a possibilidade de estes pacientes terem um aumento na sua sobrevida e o que é mais importante, com muita qualidade.	2ª - Sim, Qual: TRIKAFTA, Positivo e facilidades: Nossos pacientes em uso saíram da oxigenioterapia, não internaram mais, ganharam peso, não precisaram mais antibioticoterapia venosa constante, não dependeram mais de fisioterapia respiratória diária. Diminuíram os óbitos na adolescência e juventude., Negativo e dificuldades: Não houve relatos de negatividade com o tratamento.	3ª - Sim, Qual: Alfadornase, Tobramicina inalatória, Pancreatina, colistin, Positivo: Que têm apenas uma redução dos sintomas de exacerbações pulmonares e que ajuda na digestão dos alimnetos., Negativo: Que não param a evolução da doença, e muitos pacientes falecem ainda na primeira infância.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o Trikafta deve ser incorporado ao SUS porque representa uma mudança de vida para as pessoas com fibrose cística. Além dos benefícios comprovados, como melhora da função pulmonar, redução das exacerbações, das internações e aumento da expectativa e da qualidade de vida, é importante considerar a realidade de muitas famílias brasileiras., A fibrose cística exige um tratamento diário complexo e extremamente oneroso. Muitas famílias não conseguem oferecer nem mesmo condições básicas que fazem diferença para esses pacientes, como morar em uma casa arejada, livre de umidade e mofo, ter acesso à alimentação hipercalórica e rica em nutrientes, realizar fisioterapia respiratória com a frequência necessária ou arcar com todos os medicamentos e suplementos indicados., O Trikafta não substitui esses cuidados, mas pode reduzir significativamente a gravidade da doença, diminuindo infecções, internações e a dependência de intervenções intensivas. Isso representa mais saúde, mais autonomia e mais dignidade para os pacientes, além de aliviar o impacto físico, emocional e financeiro sobre as famílias e reduzir custos para o próprio SUS ao longo do tempo., Nenhuma pessoa deveria ter sua chance de viver melhor limitada pela condição financeira da família. A incorporação do Trikafta ao SUS é uma medida de equidade, que garante acesso a um tratamento transformador para todos os pacientes elegíveis, independentemente de sua renda ou local de residência.	2ª - Sim, Qual: Miguel faz uso do Trikafta., Positivo e facilidades: Sou mae do Miguel, nascido em 14/09/22, portador de fc, com as variantes F508del/c.489+1G>T. A doença se manifestou de forma grave desde antes do nascimento. Ainda na gestação, ele apresentou íleo meconial com perfuração intestinal, necessitando de duas cirurgias intrauterinas. Nasceu com apenas 2.210 g, permaneceu 77 dias na UTI neonatal e, nos primeiros 60 dias de vida, passou por três cirurgias abdominais. No primeiro ano, ficou cerca de nove meses internado e precisou de nutrição parenteral por um ano, dependente de cateter venoso central, enfrentando trombose e bacteremia. Tem insuficiência pancreática grave, dificuldade para ganhar peso e já apresentou colonização por Pseudomonas aeruginosa, Burkholderia cepacia, entre outras. Em março de 2025, foi internado duas vezes por DIOS, complicação grave que quase levou à perda de parte do intestino., O que mais me marcou foi ouvir meu filho, com apenas dois anos, perguntar: “Mamãe, por que nossa barriga dói?” e “Faz alguma coisa”. Ele acreditava que sentir dor fazia parte da vida., Nesse mesmo mês iniciamos o Trikafta. A transformação foi impressionante. As dores desapareceram, ele ganhou peso, força muscular e disposição. Pela primeira vez, vi meu filho brincar, correr e viver como uma criança. Não precisou mais de antibióticos, não apresentou novas colonizações bacterianas e passou a ter uma qualidade de vida que nunca imaginamos ser possível. Hoje, vejo brilho nos olhos dele e esperança no futuro., Muitas famílias sequer conseguem oferecer condições básicas que ajudam no tratamento da fibrose cística, como moradia sem mofo, alimentação hipercalórica e fisioterapia respiratória frequente. O Trikafta não substitui esses cuidados, mas reduz drasticamente o impacto da doença e evita sequelas irreversíveis. Nenhuma criança deveria esperar o agravamento da doença para ter acesso a esse tratamento e sim ter a mesma oportunidade que o Miguel teve: viver, crescer e ter uma infância de verdade., Negativo e dificuldades: Nao vi aspectos negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Somente para quem convive com o sofrimento de pessoas portadoras tem noção. Com o medicamento terá uma condição de vida que lhe proporcione viver, e viver bem e ser alguém que possa contribuir com a sociedade, não foi escolha dele, mas será nossa escolha a opção de ele viver jma 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 **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS pois, considerando a melhora significativa na qualidade dos pacientes diagnosticados com fibrose cística e que fazem uso do medicamento citado, onde houve melhora efetiva na função pulmonar, redução da concentração de sal no suor, redução da ocorrência de complicações pulmonares, o que contribui para redução dos custos do SUS com relação a doença, baixou o risco de internações por infecções e aumentou a qualidade de vida. Em relação a segurança, registrou-se a ocorrência de eventos adversos leves ou moderados. O grau de confiança nos resultados dos estudos foi considerado baixo e isso significa que o tamanho do efeito pode ser diferente do estimado. , Pacientes acometidos com fibrose cistica tem internações hospitalares frequentes, o que no decorrer do tempo torna o sistema imunologico debiitado e não responsivo aos antibioticos administrados para tratamento das comorbidades advindas desta doença que não tem cura.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamentos: Alfadornase, Pancreatina, Xinafoato de salmeterol/propionato de fluticasona, Beclometasona e dietas, Positivo: Melhor controle da doença, Negativo: Impacto na qualidade de vida, não trata a causa efetiva da doença e sim os sintomas causados pela fibrose cistica. O uso de tantos medicamentos afeta a vida do paciente no que diz respeito a trabalho e vida social.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e da função pancreática , Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora da função pancreática , 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 **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha Sara de 2 anos é meio tem fibrose cística. A Familia inteira sofre com a doença, mudamos o estilo de vida, vivemos mais isolados, temos cuidados para a criança não pegar bactérias, eu mãe sou a que presta mais cuidados, larguei meu trabalho como funcionária pública para cuidar da criança, vivo sob qualquer alarde, nunca fico tranquila, o irmão da Sara que tem 4 anos d meio ficou meio de lado, carente porque minha atenção foi pra criança. Eu e meu esposo na época tivemos problemas na relação devido eu estar muito envolvida em função da criança, Recentemente meu marido faleceu em acidente, agora tenho os dois filhos pra criar, hoje não se tem rede de apoio, caso a Sara interne em hospital devido algum agravante da foenca o irmão fica desamparado, vejo como a doença coloca a família em situação de muita luta, solidão, dificufinanceira. Minha filha precisa do Trikafta, s família dela também, pra todos viver normalmente porque depois da doença nossas vidas são sofridas, passamos por dias agonizantes, inúmeros cuidados. Trikafta já, tanto a Sara como a mãe e irmão precisam respirar junto com a Sara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer medicamento que venha ajudar mais pessoas a minimizarem os efeitos da doença é bem vindo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para que todos recebam o medicamento e tenham uma qualidade de vida digna.	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, ausência de internação, não obteva mais a presença da bactéria pseudomonas, mais disposição para atividade física, sem crise de cansaço ou falta de ar e sem exacerbação da parte pulmonar com diminuição da secreção., Negativo e dificuldades: No momento nenhum aspecto negativo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma afilhada com a condição e a medicação melhora muito a qualidade de vida da paciente. Quero vê-la crescer com dignidade! Assim como qualquer outra criança com esta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado para que todos que necessitam temham 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:
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação já transformou a vida de uma criança de 2 anos a qual eu tive convívio. A Trikafta uso off- label, trouxe esperança para que ela possa crescer com saúde e melhor qualidade de vida, tanto para ela, quanto para família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de novas ferramentas terapêuticas é fundamental para a prática médica, principalmente em casos de doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS pois, considerando a melhora significativa na qualidade dos pacientes diagnosticados com fibrose cística e que ja fazem uso do medicamento citado, onde houve melhora efetiva na função pulmonar, redução da concentração de sal no suor, redução da ocorrência de complicações pulmonares, o que contribui para redução dos custos do SUS com relação a doença, baixou o risco de internações por infecções e aumentou a qualidade de vida. Em relação a segurança, registrou-se a ocorrência de eventos adversos leves ou moderados. O grau de confiança nos resultados dos estudos foi considerado baixo e isso significa que o tamanho do efeito pode ser diferente do estimado. , Pacientes acometidos com fibrose cistica tem internações hospitalares frequentes, o que no decorrer do tempo torna o sistema imunologico debiitado e não responsivo aos antibioticos administrados para tratamento das comorbidades advindas desta doença que não tem cura. Sendo assim quanto antes a criança tiver acesso a um tratamento adequado, melhores serão sua qualidade e expectativa de vida. Eu, enquanto portador de fibrose cistica adulto e que não tive acesso a tratamento adequado quando criança posso afirmar que tratamendo adequado poderia ter mudado a minha vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamentos: Alfadornase, Pancreatina, Tobramicina, colimicina, Xinafoato de salmeterol/propionato de fluticasona, Beclometasona e dietas, Positivo: Amenização nos sintomas causados pela doença, Negativo: Não trata a doença, mas somente os sintoma, tratamento demanda tempo impactando na vida como um 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 **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A fibrose cística é uma doença que não afeta apenas a criança, mas toda a família. Desde muito cedo, pais e cuidadores enfrentam uma rotina intensa de tratamentos, fisioterapia respiratória, consultas, internações e a constante preocupação com infecções e complicações que podem comprometer a saúde e o desenvolvimento dos filhos. É uma carga emocional, física e financeira enorme., , Por isso, é fundamental que crianças de 2 a 5 anos tenham acesso ao elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor pelo SUS. Diferentemente dos tratamentos que apenas aliviam os sintomas, esse medicamento atua na causa da doença e pode mudar sua evolução. Quanto mais cedo o tratamento é iniciado, maiores são as chances de preservar a função pulmonar, reduzir infecções, evitar internações e proporcionar uma infância mais saudável e com melhor qualidade de vida., , Além dos benefícios para as crianças, a incorporação dessa terapia também traz impactos positivos para suas famílias. Menos hospitalizações significam menos afastamentos do trabalho, menos sofrimento e mais tempo para que essas crianças possam viver a infância de forma mais próxima do que é esperado para qualquer outra criança., , É importante lembrar que muitas famílias não têm condições de arcar com um tratamento de alto custo e acabam recorrendo à Justiça para conseguir acesso ao medicamento. Isso gera desigualdade e faz com que o direito à saúde dependa da condição financeira ou da capacidade de judicializar. O SUS deve garantir que todas as crianças elegíveis tenham a mesma oportunidade de receber um tratamento que pode transformar suas vidas., , Incorporar esse medicamento é investir no futuro dessas crianças, oferecendo a elas mais saúde, mais qualidade de vida e esperança. Nenhuma família deveria assistir à progressão de uma doença quando já existe uma terapia capaz de mudar essa história.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito importante para estabilizar doença na mutação indicada	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora extraordinária função pulmonar, ganho de peso, ganho de massa muscular, melhora grande no fígado, diminuição na perda de sal suor, melhora auto estima., Negativo e dificuldades: Dificuldade acesso, preço exorbitante	3ª - Sim, Qual: Inalação, fisioterapia pulmonar e antibióticos., Positivo: Poucos, ajuda um pouco no controle, Negativo: Da impressão que está ajudando, porém doença continua progredindo silenciosamente...	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade e expectativa de vida aos pacientes	2ª - Sim, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora da respiração e melhora na função pancreatica , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo do tratamento inviabiliza o uso por pessoa em classe sociais não abastadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O número de internações iria reduzir e pacientes teriam uma qualidade de vida maior porque preservaria o órgão extremamente afetado pela fibrose cística que são os pulmões.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **07/07/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou responsável pelo Ambulatório de Fibrose Cística da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), centro de referência para atendimento de pacientes com fibrose cística(FC). Atualmente acompanhamos 106 pacientes, dos quais 62 utilizam elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®), sendo 34 menores de 18 anos e 28 adultos., A experiência do nosso serviço com o Trikafta tem demonstrado benefícios clínicos consistentes. Nas primeiras semanas após o início do tratamento, a maioria dos pacientes apresentava redução importante da tosse, diminuição da produção de secreção brônquica e melhora da disposição para as atividades diárias., Com a continuidade do tratamento, observamos melhora do estado nutricional, da função pulmonar e da qualidade de vida. Muitos pacientes retomaram atividades que antes eram limitadas pela doença, voltando a frequentar a escola, ingresso na faculdade, retorno ao trabalho e recuperando esperanças de vida antes comprometidas pela evolução da fibrose cística., Também observamos redução significativa da necessidade de antibioticoterapia, principalmente intravenosa, além de importante diminuição das exacerbações pulmonares e das internações hospitalares.,	2ª - Sim, Qual: trikafta, Positivo e facilidades: Com a continuidade do tratamento, observamos melhora do estado nutricional, da função pulmonar e da qualidade de vida. Muitos pacientes retomaram atividades que antes eram limitadas pela doença, voltando a frequentar a escola, ingresso na faculdade, retorno ao trabalho e recuperando esperanças de vida antes comprometidas pela evolução da fibrose cística., Também observamos redução significativa da necessidade de antibioticoterapia, principalmente intravenosa, além de importante diminuição das exacerbações pulmonares e das internações hospitalares., , Negativo e dificuldades: somente beneficios	3ª - Sim, Qual: trikFTA, Positivo: "Os resultados obtidos em nosso centro ilustram esse impacto. Em 2025, apenas um paciente em uso de Trikafta necessitou de internação, após permanecer aproximadamente 40 dias sem receber a medicação, devido à indisponibilidade temporária na Farmácia de Alto Custo. Até o momento, em 2026, nenhum paciente em uso regular de Trikafta necessitou de internação por agudização pulmonar., Além disso, observamos benefícios clínicos de grande relevância:, •Três pacientes puderam ser retirados da lista de transplante pulmonar, , •Três pacientes passaram a utilizar oxigênio apenas no período noturno, suspendendo seu uso durante o dia., Esses resultados demonstram, na prática clínica, que o Trikafta modifica a história natural da fibrose cística, reduzindo a progressão da doença e proporcionando ganhos significativ", Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não