



**TIRE TODAS AS SUAS DÚVIDAS SOBRE A
CONSULTA PÚBLICA DOS MEDICAMENTOS PARA
FIBROSE CÍSTICA E PARTICIPE ATÉ 31/08!**

ENCONTRANDO AS CONSULTAS



1) Acesse o site:

conitec.gov.br/consultas-publicas

2) Encontre a Consulta Pública: Importante! São duas Consultas!

- A Consulta nº **38** é sobre o **KALYDECO** (Ivacafter) e a nº **37** é sobre o **ORKAMBI** (Lumacaftor/Ivacafter)

- Clique em **Relatório para a Sociedade** (ou o Técnico, para profissionais da saúde) para ler os motivos pelo qual **não recomendaram** a incorporação da medicação no SUS! Cada medicamento tem um formulário e um relatório!

conitec.gov.br/consultas-publicas

Ir para o conteúdo [1] Ir para o menu [2] Ir para a busca [3] Ir para o rodapé [4] A+ A* ACESSIBILIDADE ALTO CONTRASTE MAPA DO SITE

CONITEC

COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Buscar no portal

Página Inicial Perguntas Frequentes Fale Conosco

PÁGINA INICIAL > CONSULTAS PÚBLICAS

A COMISSÃO

- Entenda a Conitec
- Histórico Institucional
- Legislação
- Reuniões da Comissão
- Biblioteca virtual

AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS

- Submissão de propostas
- Tecnologias demandadas
- PCDT em Elaboração
- Recomendações da Conitec

Consultas Públicas

Publicado: Segunda, 25 de Dezembro de 2017, 09h57 | Última atualização em Terça, 11 de Agosto de 2020, 20h01 | Acessos: 2337922

- [O que é Consulta Pública?](#)
- [Como as recomendações da Conitec são disponibilizadas?](#)
- [Como contribuir?](#)
- [Como a Conitec avalia as contribuições?](#)

CONSULTAS PÚBLICAS VIGENTES

CONSULTA PÚBLICA Nº 38	Publicada no	Início:	Término:
	DOU 11/08/2020	12/08/2020	31/08/2020

Ivacafter para pacientes acima de 6 anos que apresentem uma das seguintes mutações de gating (classe III), G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N ou S549R

[Dossiê da Empresa](#)



RELATÓRIO PARA SOCIEDADE

informações sobre recomendações de incorporação de medicamentos e outras tecnologias no SUS

IVACAFITOR PARA PACIENTES ACIMA DE 6 ANOS QUE APRESENTEM UMA DAS SEGUINTE MUTAÇÕES DE GATING (CLASSE III), G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N OU S549R

PREENCHENDO O FORMULÁRIO



3) Após a leitura, volte para a página inicial (conitec.gov.br/consultas-publicas) e, em Contribuições, **abra o formulário Experiência ou Opinião** (se você for contribuir como familiar, paciente, etc), ou técnico científico (se você for apresentar dados científicos).

Lembrando: Se você estiver no formulário do Ivacaftor (Kalydeco), fale sobre este medicamento. Se você estiver no formulário Lumacaftor/Ivacaftor (Orkambi), fale sobre ele. **Não fale sobre os dois medicamentos em um único formulário!**



Consulta Pública Conitec/ SCTIE Nº 38/2020 - Opinião - Ivacaftor para mutações de gating

Consulta Pública Conitec/SCTIE Nº 38/2020 - **Formulário Experiência ou Opinião**

Proposta de incorporação do ivacaftor para pacientes acima de 6 anos que ap
G178R, G551S, S12!

Recomendação preliminar da Conitec: **Não favorável à incorporação no SUS.**

- [Relatório para a Sociedade](#)

→ Ao finalizar o preenchimento do formulário, clique no botão "Gravar".

*** Preenchimento Obrigatório**
Atenção: nos campos marcados com 'Visível ao público' não devem ser colocados dados de sua intimidade e priva
[Clique aqui em caso de dúvidas relativas a este formulário.](#)

Identificação do participante

1) Informe o tipo de pessoa: *

Pessoa Física
 Pessoa Jurídica

2) Estado: *

3) E-mail: *

4) Telefone: *

5) Como você ficou sabendo desta Consulta Pública? *

...

PREENCHENDO O FORMULÁRIO



4) Preencha seus dados pessoais.

Não há idade mínima para participar, mas é obrigatório que tenha CPF e consiga entender e responder as perguntas.

5) Na PERGUNTA 6, preste atenção: A Conitec está dizendo que **não recomenda** que Kalydeco e Orkambi entrem no SUS, ou seja, recomenda que NÃO sejam disponibilizados gratuitamente pelo SUS para quem tem Fibrose Cística e pode fazer uso dessas medicações (que é elegível). Se você DISCORDA disso, ou seja, se você acha que devem ser distribuídas pelo SUS, você deve **marcar DISCORDO!**

Contribuição

6) A recomendação preliminar da Conitec foi / recomendação? *

- Concordo
- Não Concordo e Não Discordo
- Discordo

7) Comente:

8) Você já teve alguma experiência com o(s)

- Sim, como paciente
- Sim, como cuidador ou responsável
- Sim, como profissional de saúde
- Não

9) Você já teve alguma experiência com outros medicamentos? Neste campo considerar medicamento, produto ou

- Sim, como paciente
- Sim, como cuidador ou responsável
- Sim, como profissional de saúde
- Não

PREENCHENDO O FORMULÁRIO



6) A PERGUNTA 7 É MUITO

IMPORTANTE!!! É aqui que você vai escrever **com as suas palavras** (não copie de ninguém!) o por que você acha que essas medicações deveriam ser distribuídas pelo SUS. Que diferença faria na vida de quem tem FC? Há quanto tempo não temos um medicamento novo? Quantos problemas, dificuldades e complicações uma pessoa com FC vive? Não há nenhuma medicação parecida! Relate sua história, o quanto essa medicação poderia fazer a diferença na vida das pessoas. **Pense em quem tem FC, independente se você tem ou não indicação para tomar essa medicação!** Essa é a nossa hora de **dar informações relevantes para que saibam que a realidade de quem tem FC pode mudar para muito melhor** com essas medicações!

Contribuição

6) A recomendação preliminar da Conitec foi / recomendação? *

- Concordo
- Não Concordo e Não Discordo
- Discordo

7) Comente:

8) Você já teve alguma experiência com o(s)

- Sim, como paciente
- Sim, como cuidador ou responsável
- Sim, como profissional de saúde
- Não

9) Você já teve alguma experiência com outros
Neste campo considerar medicamento, produto ou

- Sim, como paciente
- Sim, como cuidador ou responsável
- Sim, como profissional de saúde
- Não

PREENCHENDO O FORMULÁRIO



7) Na pergunta 8, querem saber se você ou quem você conhece que tem FC já usou essa medicação. Se você **nunca tomou** essa medicação, diga que NÃO. Se você já tomou (exemplo dos pacientes que conseguiram via medida judicial), diga que sim e responda os efeitos, melhoras, etc.

8) Na pergunta 9, querem saber se você ou quem você conhece com FC já tomou alguma outra medicação para Fibrose Cística (exemplo: enzima, alfadornase, etc etc).

Contribuição

6) A recomendação preliminar da Conitec foi / recomendação? *

- Concordo
- Não Concordo e Não Discordo
- Discordo

7) Comente:

8) Você já teve alguma experiência com o(s)

- Sim, como paciente
- Sim, como cuidador ou responsável
- Sim, como profissional de saúde
- Não

9) Você já teve alguma experiência com outro
Neste campo considerar medicamento, produto ou

- Sim, como paciente
- Sim, como cuidador ou responsável
- Sim, como profissional de saúde
- Não

PREENCHENDO O FORMULÁRIO

9) Na pergunta 10, caso você queira preparar um arquivo com um relato maior, fotos, gráficos, exames, etc, faça este arquivo em Word e salve em PDF, e anexe clicando em SIM e depois em ESCOLHER ARQUIVO. **Não é possível anexar vídeo, somente PDF.**

10) Após preencher o formulário inteiro, NÃO ESQUEÇA DE CLICAR NO BOTÃO GRAVAR! =)

10) **Você gostaria de anexar documento?**

Sim

Não

10.1) **Descrição do arquivo:**

10.2) **Upload do arquivo: ***

Para upload de múltiplos arquivos

Escolher arquivo

Nenhum arquivo selecionado



Gravar

IMPORTANTE:



- Só é possível participar **até 31/08!**
- Familiares, pacientes, associações, profissionais da saúde **devem participar!**
- Quando for responder a **pergunta 7**, no "Comente", pensa em **quais informações as pessoas que vão avaliar** deveriam saber sobre quem tem FC... Coloque seu coração, sua realidade e seu relato de vida ali. É a nossa chance de tentar reverter essa decisão inicial que não recomenda a entrada dessas medicações no SUS!
- Acesse o site **unidospela vida.org.br/consultapublica** para tirar outras dúvidas ou entre em contato conosco pelas redes sociais, whatsapp, e-mail!



UNIDOS PELA VIDA

INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO
À FIBROSE CÍSTICA

JUNTOS, VAMOS CONSEGUIR!

Entre em contato conosco!

contato@unidospelavida.org.br

unidospelavida.org.br

41 99636-9493