

Sua história: escreva aqui

Responda com suas palavras. Escreva só o que aconteceu com você.

A

Quais foram seus primeiros sintomas? Quando começaram?

Exemplos: formigamento ou dor nos pés, diarreia, perda de peso, tontura.

B

Como os sintomas afetaram sua vida (ou a de quem você cuida): trabalho, família, andar, comer, cuidar da casa?

C

Quanto tempo demorou para descobrir a doença (diagnóstico)?

D

Quais tratamentos você já usou para a amiloidose?

☐ Tafamidis ☐ Vutrisirana ☐ Patisirana ☐ Inotersena
☐ Transplante de fígado ☐ Nenhum

O que aconteceu? Melhorou, ficou igual ou piorou? Foi difícil conseguir?

E

Hoje, como você anda?

- ☐ Sozinho ☐ Com bengala ☐ Com muleta
☐ Com andador ☐ Com apoio de alguém
☐ Cadeira de rodas

F

O que ficou difícil de fazer?

- ☐ Andar ☐ Subir escada ☐ Tomar banho ☐ Comer
☐ Dormir ☐ Trabalhar ☐ Cuidar da casa
☐ Sair sozinho

Outro:

G

O que mudaria na sua vida se você tivesse o tratamento pelo SUS?

Perguntas 1 a 10: seus dados

1 a 7

Seus dados: nome, data de nascimento, gênero, cor, região, estado e cidade

Responda com **seus dados reais**.

8

Como você ficou sabendo desta consulta?

Marque **como você soube de verdade**.

Se foi pela ABPAR, marque **“Associação/entidade de classe”**.

9

Deseja contribuir como?

Marque:

Pessoa com a condição de saúde

Se você é familiar ou cuidador, marque **“Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde”**.

10

CNPJ e razão social

Deixe em branco. É só para empresas e organizações.

Pergunta 11: sua opinião

“Qual a sua opinião sobre a incorporação da tecnologia em avaliação?”



ATENÇÃO! As duas primeiras opções são parecidas. Leia a frase inteira antes de marcar.

Como aparece no formulário:



NÃO acho que deve ser incorporada no SUS

Significa: contra



EU ACHO QUE DEVE ser incorporada no SUS

Significa: a favor



Não tenho opinião formada



Se você quer que a vutrisirana esteja no SUS, a opção é **“Eu acho que deve ser incorporada no SUS”**.

A opinião é sua. Marque o que você realmente pensa.

Pergunta 12: conte sua história



ESTA É A PARTE MAIS IMPORTANTE.

É aqui que você copia o que escreveu na “Folha de rascunho”, nas perguntas A até G.

Passe suas respostas para o formulário, nesta ordem:

A

Primeiros sintomas

E

Como você anda hoje

B

Como os sintomas afetaram sua vida

F

O que ficou difícil de fazer

C

Tempo até o diagnóstico

G

O que mudaria com o tratamento

D

Tratamentos e o que aconteceu

Use as suas palavras. Não copie textos prontos nem o texto de outra pessoa. A sua história verdadeira é o que dá força à resposta.



Não escreva

- Que o remédio “cura” a doença. Ele não cura.
- Que ele é “melhor” que outro remédio.
- Coisas que **não aconteceram com você**.
- Números que você não conferiu.
- Ofensas a pessoas ou ao governo.

Pergunta 13: a vutrisirana

Você já usou a vutrisirana?

SIM, eu usei

Vão abrir novas perguntas. Conte:

- **o que melhorou** ou parou de piorar;
- **o que foi difícil:** efeitos, Justiça, atrasos, falta de doses.

NÃO usei

Marque “**Não**” e siga em frente.

Isso não diminui sua participação.

Seja sincero. Se o remédio ajudou pouco ou nada, conte também. Um relato verdadeiro tem mais força.

Pergunta 14: outros tratamentos

Você já usou OUTRO tratamento?

Tafamidis, patisirana, inotersena ou transplante de fígado



SIM

Conte **qual usou** e **por quanto tempo**.

Conte **o que aconteceu**. Se a doença continuou piorando, diga isso.

NÃO

Marque **“Não”**.

Na pergunta 12, você pode dizer que nunca teve tratamento.

Seja sincero. Conte o que de fato aconteceu com você, mesmo que o tratamento não tenha ajudado.

Perguntas 15 a 19: últimas etapas

15 e 16

Contribuição técnica sobre evidências clínicas e sobre estudos econômicos

Marque **Não** nas duas.

Elas são para especialistas. Sua história já está nas perguntas 12, 13 e 14.

17

Anexar documento

Deixe em branco.

Não anexe laudos, exames, receitas ou documentos com seu nome.

18 e 19

Declarações

Marque as caixas.

Sem elas, não dá para enviar.



Revise e envie o formulário.