

Queridos amigos da Associação Pró-Cura da ELA,

Hoje entrei em contato com o Dr. Hiide Yoshino, um dos cientistas responsáveis pelo Estudo clínico sobre o Edaravone que foi recentemente aprovado pelo FDA, nos EUA, mas que só deve chegar ao mercado americano em Agosto próximo.

O Dr. Yoshino nos informou que por pouco menos de US\$3.000,00 pagos em lenes japoneses você, faz os exames necessários e recebe em sua clínica, na grande Tóquio, Edaravone para 1 semestre, ou seja, 128 ampolas. Para isso, basta estar com ele por apenas 4 ou 5 dias.

Algumas informações se fazem necessárias:

- 1) O Edaravone é usado no Japão para a ELA desde 06/2015 e nos EUA foi aprovado em 05/2017. Ele desacelera o avanço da doença em aproximadamente 38% dos pacientes. Os demais pacientes não respondem ao tratamento.
- 2) No Ensaio Clínico, ele foi testado apenas em pacientes com menos de 2 anos de diagnóstico e com CVF > 80%.
Em pacientes com mais tempo de diagnóstico ou com a doença mais avançada, não há estudos que comprovam nada.
- 3) Efeitos colaterais: Edaravone pode causar insuficiência renal em pacientes com desidratação severa e pode causar elevação das funções hepáticas, por isso é importante fazer exames e controlar as funções renais e hepáticas mensalmente. Pode causar erupções cutâneas leves e dores de cabeça.
- 4) Modo de usar: No primeiro ciclo, usa-se o Edaravone, da seguinte forma. 2 ampolas de 30ml diluídas em 200ml de soro fisiológico, correndo por uma hora EV (Endovenoso) por 14 dias. Depois são 2 semanas descansando da medicação. No segundo ciclo, são 10 dias de medicação dos 14, e depois 2 semanas descansando da medicação.
- 5) O Edaravone deve ser ministrado por 12 ciclos, ou seja, por 1 ano. Podendo se estender ou encurtar.

- 6) No Japão você pode encontrar o RADICUT ou seu genérico. São o mesmo medicamento, todavia apenas o RADICUT recebeu a indicação para o tratamento da ELA, mas o genérico custa menos da metade do preço.
- 7) Na clínica do Dr. Yoshino, todos os exames, análise laboratorial hepática e renal, 4 dias indo à Clínica para tomar o Edaravone e trazer para o Brasil o restante de ampolas para se tratar por 6 meses, sai tudo por aproximadamente 300.000 Yenes, o equivalente a US\$2.700,00. O pagamento pode ser feito em Yenes, ou com os cartões de crédito Visa e Mastercard.
- 8) A clínica do Dr. Yoshino é pequena e os pacientes não ficam internados. Por isso ele fornece alguns hotéis bem próximos a clínica dele. Lado oeste de Chiba e lado leste de Tóquio.
Hotel Matsudo Sendan-ya - Tel + 81-47-362-0711
Reservas online em inglês: <http://sendan-ya.com/en/reservation/>
Yamazaki-sei-pan Pension Fund Hall – Tel + 81-47-321-36-00
Reservas online em português: <http://www.booking.com/Share-BucSNb>
Ichikawa ground hotel Tel + 81-47-324-1121
Reservas online em português: <http://www.booking.com/Share-hX99pd>
- 9) O endereço da Clínica é 3-3-16 Kohnodai, cidade de Ichikawa, Chiba 272-0827, localizando se entre Narita e o Aeroporto Internacional de Haneda. Apanhe a linha Keikyu do Aeroporto de Haneda ou Linha Keisei do aeroporto de Narita e desça na estação Yaghiri. Isso levará cerca de 60 minutos de trem. Da estação Yaghiri , vai demorar cerca de 15 minutos a pé até a clínica. Ou você pode usar qualquer táxi do aeroporto para a clínica.
- 10) Caso o paciente e/ou acompanhante que esteja indo à clínica não fale inglês ou japonês, é necessário encontrar um tradutor.

- 11) Caso o paciente não tenha condições de ir ao Japão, um familiar, munido do histórico médico do paciente pode vir à clínica e poderá comprar o Edaravone e levar para o seu familiar. Mas lembre-se: Não há estudos que comprovem a eficácia do Edaravone em pacientes com estágio avançado da doença.
- 12) A Clínica do Dr. Yoshino não envia Edaravone. As entregas são feitas somente na clínica, para o paciente de ELA ou seu familiar.
- 13) Caso você deseje ir ao Japão para receber o Edaravone, você deve ligar para a clínica, Tel: + 81-47-374-0056 ou mandar um e-mail para e-mail: yoshino-iin@silk.ocn.ne.jp antes de ir e fazer um agendamento. Deve ficar no Japão no mínimo 4 dias em tratamento. Começando em uma segunda-feira, na quarta-feira, faz os exames de sangue de controle hepático e renal, e na quinta faz a quarta e última infusão e pode ir embora levando as demais doses para 6 meses de tratamento.
- 14) Informação complementar importante:
Como esse é um medicamento que se administra por via endovenosa, com soro, por gotejamento, é difícil pegar a veia periférica do paciente 14 dias ao mês. Recomenda-se então que assim que o paciente volte a seu país, ele, imediatamente coloque um port-a-cath, ou então em último caso, um PICC.