

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Teste de genotipagem HLA-DQ2 e DQ8 para o diagnóstico de doença celíaca em pacientes com fatores de risco - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o SUS disponibilize os exames necessários para ajudar no diagnóstico da Doença celíaca.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz os exames de genotipagem e outros de sangue, bem como a endoscopia com biopsia duodenal, porém, tudo pelo plano de saúde., Positivo e facilidades: Tudo isso ajuda no diagnóstico ou na exclusão dele para a doença celíaca., Negativo e dificuldades: O resultado negativo é o diagnóstico ser positivo, infelizmente.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os citados acima., Positivo: A importância para se chegar a um diagnóstico e saber o que se tem., Negativo: O diagnóstico positivo.</p>
22/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há outras doenças relacionadas que podem ser identificadas pelos genes em questão. Além disso, há pessoas que negativam anticorpos e tem biopsia positiva, o que confunde o diagnóstico. Acredito que o teste genético pode ajudar a clarear o diagnóstico.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou celíaca e foi difícil chegar a um diagnóstico, porque alguns exames davam positivos e outros não. O médico particular e o médico do convênio (as 5 opiniões que peguei) recomendaram os testes genéticos, porém, não tive como fazer devido ao alto custo., Positivo e facilidades: Gostaria de ter feito para evitar anos de sofrimento esperando as vilosidades do meu intestino estragarem o suficiente para ter um diagnóstico., Negativo e dificuldades: É bem difícil achar um local que faça o teste e o preço também é bem inacessível.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames de anticorpos e endoscopia com biopsia., Positivo: É preciso esperar o corpo lesionar todo o intestino para se chegar ao diagnóstico de doença celíaca. Foram anos na espera e com sintomas não tradicionais., Negativo: Demora para o diagnóstico.</p>
22/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Existe uma carência de profissionais especialistas na doença. Quando começam os sintomas, muitas vezes o diagnóstico é muito demorado ou nem ""fecha"" por confundir-se com sintomas de outras doenças. Sei disso por experiência própria, Quando mais mecanismos para detecção precoce, melhor. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Passei por uma bateria de exames de sangue, imagens e clínicos, além de uma endoscopia para poder fechar meu diagnóstico., Positivo: Pude descobrir o que me fazia passar tão mal. E pude então entender muita coisa que sentia desde a adolescência e nenhum médico conseguia justificar na época., Negativo: "Foram meses de angústia e exames ""normais"" até conseguir algum resultado."</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário a inclusão do teste para facilitar a investigação da doença celíaca.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Exame de sangue, meu filho marcou positivo Q2 e como sou celíaca, ele faz acompanhamento para verificar como ele se tornou celiaco, Positivo e facilidades: Um exame simples de sangue sem nenhuma complicação na rede privada, Negativo e dificuldades: No caso do meu filho foi positivo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz outro tipo de exame de sangue e endoscopia com biópsia para investigar a doença celíaca., Positivo: Tive resultado positivo para doença celíaca , Marsh 1, na biópsia da endoscopia, Negativo: Não tive</p>
25/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito caro e complicado ter o diagnóstico de doença celiaca.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Teste genético para detectar DC, Positivo e facilidades: Mais acurácia no tratamento , Negativo e dificuldades: Custo alto, pois fiz particular</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Reação quando ingerido glúten , Positivo: Nenhum, pois a sensação é muito ruim, Negativo: Todos. Erupção na pele, reações intestinais, tontura, mal estar geral</p>
25/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante porque o diagnóstico é muito tardio tanto por falta de conhecimento dos profissionais do SUS, tanto pelo valor dos exames que os pacientes não tem condições.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz os dois exames particular, pois no SUS não tem., Positivo e facilidades: Com o diagnóstico fechado após os exames consegui ter acesso ao tratamento e ter uma qualidade de vida melhor. , Negativo e dificuldades: A falta de conhecimento de profissionais nos prejudica muito mais que a falta de procedimentos. Não se fala em doença celíaca, estou com 41 anos e fui ter meu diagnóstico aos 35, tudo pela falta de conhecimento.</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho DH , e é muito pouco discutido isso na medicina, deveria ser incorporado sim esse exame, pois é essencial para evitar mortes e diagnósticos errados</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: SUS, precisando fazer exames de rotina, Positivo e facilidades: Não tive acesso, muito difícil, Negativo e dificuldades: Não tive acesso</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Biopsia de pele, Positivo: Consegui ter um diagnostico e com isso seguir um tratamento, possibilitando a cura do meu problema, , Negativo:</p>
25/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A DH e celíaca são de difícil diagnostico em muitos casos como o meu sendo preciso mais opções de exames para sua detecção</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz exames de sangue, colonoscopia, endoscopia, testes de alergia, Positivo: Em um exame de sangue consegui detectar a doença celíaca, no entanto, o primeiro diagnóstico veio com o uso de dapsona, Negativo: A maioria foi inconclusiva, levando os médicos a prescrever tratamento para outras condições desnecessárias e que não se aplicavam ao meu caso</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há a necessidade de implementação no SUS devido à importância do referido exame no diagnóstico e tratamento da doença celíaca</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: Maior possibilidade e facilidade de diagnóstico da doença celíaca , Negativo e dificuldades: Não tem no SUS , e as pessoas dificilmente tem acesso</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dieta sem glúten , Positivo: Maior facilidade e possibilidade de diagnóstico da doença celíaca , Negativo: Nenhuma</p>
26/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumentar a chance de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Minha experiência foi exames na rede privada, Positivo e facilidades: Tive a oportunidade de ser diagnosticada, Negativo e dificuldades: Não fazer o exame pode acarretar danos</p> <p>3ª - Não</p>
26/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância do diagnóstico antecipado garante melhor qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glúten , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
26/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Divisor de águas em meu tratamento , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Estudo clínico , Positivo: Ainda em estudo , Negativo: Nenhum</p>
26/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho extremamente importante a incorporação do exame no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
26/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O exame pode ajudar em muitas situações complexas que se apresentam no diagnóstico de bebês muito frágeis, pacientes soronegativos ou em já dieta sem glúten sem diagnóstico, biópsias inconclusivas, pacientes bariátricos e no rastreamento de familiares de primeiro grau como filhos de celíacos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Exame HLA em toda minha família. Mãe irmãos filhos sobrinhos, Positivo e facilidades: Meus filhos foram e são acompanhados com rastreamento periódico. Pude saber se introduzia glúten ou não na infância., Negativo e dificuldades: Resultado conflitante entre laboratórios.,</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Teste rápido de ponta de dedo de anti-glúten deaminada IgG., Positivo: Para rastreamento ou tomada de decisão é mais rápido e prático. Comprei na farmácia., Negativo: Pode dar falso negativo em pacientes soronegativos.</p>
10/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alto custo do medicamento impossibilita o direito da saúde das pessoas com doenças raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>