

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Estimulação cerebral profunda para o tratamento da distonia primária generalizada e distonia cervical - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
05/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De extrema necessidade a liberação do tratamento dos portadores de distonia cervical a cirurgia DBS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um procedimento caro e não é acessível a maioria dos pacientes, por isso a importância de ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia de estimulação cerebral profunda (DBS), Positivo e facilidades: Tive melhora significativa, mudou minha qualidade de vida, tenho mais independência. , Negativo e dificuldades: Nenhum em específico</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Baclofeno, Clonazepan, Artane, Prolopa., Positivo: Alguma melhora dos sintomas, diminuição da espasticidade e relaxamento muscular., Negativo: Alguns efeitos colaterais, como falta de memória, sonolência e dificuldades de concentração.</p>	
08/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós que somos pacientes do SUS e portador de doença rara e crônica como a Distônia cervical precisamos muito da incorporação da implantação do DBS pelo SUS visto que hoje é o melhor tratamento que temos para essa doença e jamais teria condições de pagar por uma cirurgia dessa tão cara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Usei pregabalina, clonazepam, relaxante muscular diazepam remédios pra parkinson o que feio melhor resultado pra mim foi o canabidiol hoje só uso ele., Positivo: , Negativo:</p>	
09/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A grande maioria dos pacientes com distonia não tem condições financeiras de pagar o tratamento e o SUS é uma referência com excelência nos procedimentos médico-hospitalares.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bloqueio neuromuscular com toxina botulinica pelo SUS , Positivo e facilidades: Melhoras na qualidade de vida e alívio de dores crônicas, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acupuntura, yoga, reiki, auriculoterapia, fisioterapia, fonoaudiologia . Todos pelo SUS, Positivo: Melhoras na qualidade de vida e alívio de dores., Negativo: Nenhum</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ter para os pacientes terem mais qualidade vida é mais anos de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Desacelerou a doença , Negativo: Ele não trava a doença e não serve para estágio mais avançados e em algumas pessoas não surge efeito</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
10/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser enquadrado no SUS, para devolver ao paciente acometido pela Distonia Cervical para que seja devolvido ao mesmo uma qualidade de vida. Não tem como levar uma vida normal com tal comorbidade, que impede e impossibilita o paciente com muitas limitações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Toxina butolínica., Remédios Orais: Akineton, Artane e ciclobenzaprina e fisioterapia que é de extrema importância para a reabilitação dos pacientes acometidos., Positivo: Uma melhora pouco positiva nas condições da doença, mas alivia um pouco os sintomas. , Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>	
10/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diazepam e Akineton, Positivo: Menos tensão, menos espasmos musculares, redução da ansiedade e tremores., Negativo: Indisposição física, cansaço mental, lapsos de memória.</p>	
12/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Topiramato, baclofen, desve, clonazepan,, Sertralina, ciclobenzaprina e o canabidiol, Positivo: Só com o canabidiol que eu pude ter uma leve qualidade de vida. Para controlar a ansiedade, estresse e o sono. Diminui nas quantidades de crises , Negativo: Muita irritabilidade, apática, sem forças e depressiva com as medicações</p>	
12/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que será um grande avanço para o tratamento de pessoas com Distonia, melhorando muito sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Clobazam, Veliija, Blacofeno, Prolopa e Toxina botulínica., Positivo: Uma leve melhora nos movimentos involuntários e na dor., Negativo: Muita fadiga, mal estar com o Prolopa.</p>	
18/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Estimulação cerebral profunda , Positivo e facilidades: Melhora , Negativo e dificuldades: Inacessibilidade</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Biperideno, benzodiazepínicos , Positivo: Pouca resolutividade , Negativo:</p>	