

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Técnico - Estimulação cerebral profunda para o tratamento da distonia primária generalizada e distonia cervical - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
01/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Este tratamento é muito caro, e se o SUS aderir, serão menos usuários sofrendo e sem risco de vir a óbito. O SUS é o único meio de atender o excesso de usuários com esta necessidade deste tratamento.</p> <p>2ª - Não!</p> <p>3ª - Minha contribuição é que a maioria dos pacientes não tem recursos financeiros suficientes nem para comprar e nem pagar convênio.</p> <p>4ª - Não tenho no momento de nenhum cálculo atual do custo. Porém, é sabido que o custo é alto e o SUS deveria receber da União um fundo para estes tratamentos mais caros. E trabalhar a prevenção para se tornar menos custoso os quadros graves.</p> <p>5ª - Não</p>	
01/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitos pacientes não têm condição de comprar tal medicamento e por isso que é tão importante que o SUS incorpore este medicamento</p> <p>2ª - Este medicamento melhora muito a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística</p> <p>3ª - Este medicamento é muito caro e assim como eu não tenho condições de comprar para minha neta que tem fibrose cística existem muitas famílias em situação igual</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É muito importante pq o acesso é muito difícil é o único remédio pra tirar um paciente de uma crise além de ser muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não n</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Na minha opinião deveria ter mais disponibilidade dos médicos para a população principalmente o de auto custo ,por que geralmente quem mais precisa não tem condições financeiras pra comprar por ser muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
05/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Além das propostas, sugiro incluir tratamento das distonias segmentares e de hemicorpo (revisão Cochrane), e incluir Paralisia Cerebral tipo distonica, diminuindo a idade mínima para DBS em crianças para 4 anos (ao invés de 8 anos).</p> <p>2ª - 1 Krauss JK Technology of deep brain stimulation: current status and future directions. Nat Rev Neurol. 2021, 2 Rodrigues FB, etal. Deep brain stimulation for dystonia. Cochrane 2019, 3 Sanger TD. Deep brain stimulation for cerebral palsy: where are we now? Dev Med Child Neurol. 2020</p> <p>3ª - o custo de aplicação de toxina botulínica em altas doses a cada 3 meses pode superar o custo do implante de um dispositivo de DBS ao longo dos anos, mesmo considerando as trocas de baterias (geradores).</p> <p>4ª - não</p> <p>5ª - Sugiro ampliar o tratamento para distonia com estimulação cerebral profunda também para crianças a partir dos 4 anos de idade. Não restringir ao GPi, já que temos resultados bons em DBS de tálamo (VoA/VoP)/ núcleo denteado/ STN/ Zona Incerta/ DRTT para forma tremorigenica. Grato.</p>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Daria a oportunidade de pessoas com distonia ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Devido ao valor Muito alto muitos pacientes não conseguem realizar o procedimento e ficam a espera da justiça para poder ter uma vida melhor</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado ao SUS para que paciente possa ter uma melhor qualidade de vida,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
06/08/2022	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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
06/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que deve pois muitos pacientes sofrem com essa doença rara e isso seria um grande passo!</p> <p>2ª - Vejo que muitos pacientes que tiveram a oportunidade sendo beneficiado e com qualidade de vida.</p> <p>3ª - Nem todos tem acesso aso convênios médicos! E a grande maioria desses pacientes utilizam o SUS.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Eu sou uma das pacientes que no futura terá que usar o DBS, nossa é uma doença progressiva. E gostaria muito de ter qualidade de vida no futuro! Hoje crianças sofrem muito com a distonia.</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um medicamento de alto custo, onde vários pacientes não tem condições de arcar com o custo desta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
19/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A literatura científica demonstra que a utilização da DBS consiste em um tratamento estabelecido para o tratamento da distonia e com evidências são robustas que demonstram melhora nos sintomas motores, incapacidade e qualidade de vida~.</p> <p>2ª - As contribuições foram encaminhadas em arquivo anexo</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - As contribuições foram encaminhadas em arquivo anexo.</p>	
20/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os pacientes que precisam do DBS como tratamento tem direito ao acesso a esse recurso terapêutico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
22/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	