

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ampliação de uso da dosagem de cloreto no suor para pacientes com fibrose cística a partir de seis anos - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
13/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tanto para o acompanhamento dos resultados dos moduladores, como para os casos de diagnóstico tardio é imprescindível a realização do teste do suor em pessoas com mais de 6 anos, especialmente por se tratar de um exame que nem sempre está disponível na rede particular de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O diagnóstico de fibrose cística de minha filha foi realizado através do teste do suor. , Positivo e facilidades: É um exame padrão ouro para o diagnóstico de Fibrose Cística, Negativo e dificuldades: Não houve.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fibrose cística demanda muitos exames, medicamentos e procedimentos. , Positivo: Todos os procedimentos contribuem para um retardamento do avanço da doença. , Negativo: A rotina de tratamento e exames é muito cansativa e cara.</p>	
14/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um tratamento contínuo e que dificilmente tem interrupções, acaba sendo muito oneroso para responsáveis e pacientes, pois tem outros diversos medicamentos e custos toda a diversidade necessária para o tratamento, como por exemplo atividades físicas direcionais e assistidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, sabutamol gotas e spray, dekas, vitamina e, vitamina a, vitamina d, solução fisiológica de 0,9 até 7%., Positivo: A saúde de minha filha tem se mantido bem., Negativo: Somente de custeio.</p>	
23/09/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O teste do suor é imprescindível para o diagnóstico e tratamento precoce da Fibrose Cística, o que facilita na qualidade de vida dos pacientes, ao fazer o tratamento adequado para sua doença. Todos tem o direito de serem corretamente diagnosticados.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Obtive o meu diagnóstico para Fibrose Cística através do teste do suor e foi de extrema importância para que eu pudesse iniciar o tratamento correto para minha doença., Positivo e facilidades: Tive a possibilidade de ter a minha doença diagnosticada e tratada da forma correta., Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
23/09/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja a melhor maneira de confirmar o diagnóstico, assim o tratamento é iniciado o mais breve possível.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1, Positivo e facilidades: Um tratamento mais adequado e mais tempo de vida do paciente., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancrease, azitrocina, complementos alimentares, injeções e todos os outros utilizados no tratamento., Positivo: Por ser uma doença que havia sido descoberta a pouco tempo, os remédios ajudaram em prolongar o tempo de vida do paciente, acredito que de todos os resultados, esse foi o melhor para todos nós, Negativo: Alguns debilitada o paciente,</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que incorporando o exame no SUS, muitas crianças que podem apresentar quadro clínico após os 2 anos, poderão ser beneficiadas pelo tratamento com Ivacaftor (para diagnóstico e acompanhamento), melhorando a qualidade de vida e sobrevivência das mesmas (FC tem relação com pneumonias de repetição)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Alguns deles podem apresentar quadros envolvendo pâncreas e sistema digestivo. Com a resposta clínica ao Ivacaftor, o paciente pode apresentar melhora sistêmica, não desenvolvendo pancreatites agudas de repetição que levam a pancreatite crônica (diarréia e/ou Diabetes), Negativo e dificuldades: Não aderência do paciente por não ter possibilidade de realização do Cloreto no suor para acompanhamento. Pais não podem arcar com o custo do exame.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas pancreáticas, broncodilatadores, inaladores para fluidificar as secreções, corticóides, fisioterapia respiratória. Em casos mais graves, necessitam de oxigenoterapia, Positivo: Quando familiares conseguem seguir os cuidados com os pacientes, a necessidade de internação por pneumonia ou pancreatite diminuem. , Negativo: A corticoidoterapia prolongada em crianças principalmente prejudicam ainda mais o crescimento das mesmas.</p>	
03/10/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A realização do Teste do Suor já é feita, na prática, na faixa etária proposta. Ainda temos casos que não realizaram a triagem neonatal adequadamente. Assim, em casos sintomáticos o teste que pode esclarecer o diagnóstico é este.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teste do suor., Trabalho em um Serviço de Referência em triagem Neonatal que é o único lugar do Estado de Mato Grosso que realiza tal procedimento., Positivo e facilidades: O procedimento pode confirmar casos suspeitos de Fibrose Cística., Negativo e dificuldades: O valor pago deveria ser aumentado para cobrir os custos de uma tecnologia mais adequada.</p> <p>3ª - Não</p>	