

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Tobramicina para colonização das vias aéreas em pacientes com fibrose cística. - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Já foi provado no mundo todo a eficácia do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Sim, Medicação essencial no tratamento de pacientes com Fibrose Cística, doença grave e letal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina, Positivo: Tratamento da exacerbação com medicação inalatoria, Negativo: Não há</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciprofloxacina oral, ceftazidima EV, Positivo: Eficácia , Negativo: Necessidade de internação nas medicações EV</p>
04/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, a inclusão do medicamento no SUS é de extrema importância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, O medicamento em questão é de suma importância para o tratamento de combate a Pseudomonas aeruginosa, bactéria altamente agressiva que acomete o sistema respiratório dos portadores de Fibrose Cística. O medicamento deve ser incorporado e disponibilizado à todos os pacientes do Brasil, de modo a garantir a saúde dos mesmos e qualidade de vida. No Estado de Minas Gerais top pacientes são acometidos pela doença, grande maioria já fizeram ou faz uso contínuo do medicamento. É IMPRESCINDÍVEL O CITADO MEDICAMENTO NA VIDA DOS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina Inalatória , Positivo: Utilizado para combate a infecção por bactéria Pseudomonas Aeruginosa, é erradicação da mesma no sistema respiratório, evitando internações e até mesmo obto. Com grande eficácia no tratamento. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas 10000 e 25000, Pulmozyme, Colimicina, vitaminas ADK., Positivo: Enzimas para auxiliar na digestão dos alimentos, Pulmozyme fluidificar o muco dos pulmões, colimicina combate a infecções pulmonares, vitaminas para manter estado nutricional. , Negativo: Nenhum efeito negativo, tendo em vista a gravidade da doença e a necessidade do uso dos citados medicamentos.</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Meu filho de 8 anos, está em uso da tobramicina e com melhora visto a olhos nu.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tobramicina, Positivo: melhora considerável no quadro clínico, Negativo: não há efeito negativo até o momento</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Os pacientes de fibrose cística fazem uso de uma medicação chamada tobramicina quando apresentam uma bactéria grave. Essa medicação é usada no mundo todo. Por incrível que pareça a CONITEC (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) lançou uma Consulta Pública sobre o uso dessa medicação e deu um parecer CONTRÁRIO à incorporação desse remédio no SUS. Alegaram que não existem "estudos de qualidade que demonstram os benefícios clínicos" da tobramicina. Que beleza, o mundo todo concluiu que o remédio é essencial para os pacientes e já fornece a medicação há vários anos. Aprovado no FDA e em tudo que é órgão de controle de todos os países. Aqui concluíram que não presta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Porque é um medicamento muito importante e eficiente para os pacientes portadores de fibrose cística. Ficando inclusive como uma das últimas opções médicas para ser usado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina , Positivo: Descolonizou a pseudomonas da minha filha. , Negativo: Nenhum efeito negativo. Só positivo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, Pulmozine, colimicina entre vários , Positivo: Todos fazem parte de um bom tratamento para a Fibrose Cística , Negativo: Nenhum</p>
04/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, O medicamento foi aprovado em outros países e pelo que soube é o único com capacidade de eliminar determinada bactéria que acomete os portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Este medicamento é essencial para combater com bactéria Pseudomonas. Sem este remédio, crianças podem também morrer, porque não existe outro remédio que seja suficiente para combater Pseudomonas. Minha filha é portadora da FC, quero futuro para ela, não é morte</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: Ajudo eliminar a Pseudomonas, Negativo: Não tem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10000, Creon 25000, Ursacol , omeprazol, tobramicina, aquadeks, pulmozyme, probióticos, tcm, ensure, fortini líquido e fortini em pó, azitromicina, Positivo: Estes medicamentos são essenciais para manter minha filha viva, Negativo: Não tem efeitos negativos</p>
04/03/2016	Paciente	<p>1ª - Sim, Acho importante</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, Positivo: A Tobramicina me deixou praticamente sem tosse e com mais disposição para o dia a dia, Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, ensure, azitromicina, etc, Positivo: Me ajudam nos sintomas de tosse e nutrição , Negativo: Não tem</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Se o mundo usa porque o Brasil restringe ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos utilizados no tratamento., Positivo: As medicações são prescritas por profissionais especialistas logo contribuem para a melhoria da qualidade de vida compactuemos., Negativo: Efeitos colaterais diversos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A experiência que tenho com a medicação é positiva, tendo reduzido o número de internações da minha filha por infecções pulmonares.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatoria., Positivo: Redução de internações por infecções pulmonares. Com uso, as secreções se tornam mais claras., Negativo: A única coisa negativa é o aumento de broncoespasmo, sendo facilmente evitado com uso de broncodilatador antes da Tobramicina.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicações Creon e pulmozime E fisioterapia respiratória., Positivo: Creon: inibição de diarreia crônica, ganho de peso e manutenção do estado nutricional. Pulmozime: fluidificação da secreção pulmonar. Fisioterapia: expectoração do muco., Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p>
25/02/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Sou medico e trabalho com Fibrose Cística , há 30 anos, e a sobrevida dos pacientes que iniciaram com tratamento com tobramicina melhorou muito.MUITOS TRABALHOS CIENTIFICOS CONSTATAM A MELHORA DA FUNÇÃO PULMONAR DOS PACIENTES TRATADOS COM TOBRAMICINA, PRINCIPALMENTE INFECTADOS POR PSEUDOMONAS AU</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TOBRAMICINA , Positivo: A TOBRAMICINA CONSEGUIU ERRADICAR A MAIORIA DOS PACIENTE INFECTADOS PELA PRIMEIRA VEZ POR PSEUDOMONAS AU. E COM ISTO DIMINUIU SIGNIFICATIVAMENTE AS RECORRENCIAS DE EXACERBAÇOES PULMONES DA DOENÇA, QUE ´PE A PRINICPAL CAUSA DE MORTE., Negativo: CUSTO</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DORNASE ALFASOLUÇÃO SALINA HIPERTONICAPANCREATINAVITAMINAS LIPOSSOLUVEIS, Positivo: DORNASE ALFA - MELHORA DE 75 DA FUNÇÃO PULMONARSOLUÇÃO SALINA HIPERTONICA - AUMENTO DO CLEREANCE MUCO-PULMONARPANCREATINA - MELHORA DA ABSORÇÃO DE ALIMENTOS VITAMINAS LIPOSSOLUVEIS - MELHORA DOS SINTOMAS DECORRENTES DA MÁ ABSORÇÃO DE DESTAs vitaminas, Negativo: solução salina hipertônica - tosse</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, O medicamento está há anos sendo fornecido pelo SuS e age no combate às bactérias. Pq retirá-lo, vez que a ação é positiva?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A ausência do remédio no SUS pode prejudicar os portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Pois conheco paciente que ja utilizou o medicamento por diversas vezes e ele se mostrou extremamente eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Paciente	<p>1ª - Não, Não concordo com a negativa, pois o uso da Tobramicina inalatoria é essencial aos pacientes cim Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina , Positivo: Maior controle na colonização de bactérias, alívio das dificuldades respiratórias e possibilidade de manter condições razoáveis enquanto eu aguardava transplante pulmonar. , Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, Creon, foraseq, colistin, entre outros. , Positivo: Todos os medicamentos indicados pela equipe médica propiciam que os pacientes tenham maior sobrevida e que a necessidade de um transplante pulmonar aconteça o mais tarde possível. Infelizmente são medicamentos caros e precisamos que o SUS se responsabilize pela disponibilidade a todos os pacientes. , Negativo: Nenhum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Acho super importante que este medicamento entre no SUS. O uso dessa medicação foi aprovado no FDA e em tudo que é órgão de controle de todos os países. Aqui concluíram que não presta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Caros, Além de estudos e pesquisas em nosso País (Unicamp- Dr José Dirceu Ribeiro, Santa Casa de São Paulo, Dra Neiva Damasceno) , constatamos que em Países mais evoluídos já fazem uso de tais medicamentos com grande sucesso , Garantindo a qualidade de vida e bem estar de nossos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina InalavélTobramicina em pó Inalavél, Positivo: A erradicação da pseudomonas; (com uso no decorrer do ano)Sensação de melhora pulmonar e respiratória;Ânimo e força para atividades físicas.Conseqüentemente a volta do apetite e ganho de peso., Negativo: Nos primeiros dias a um grande aumento de secreções, estimulando assim a tosse, que chega ser fadigante , provocando dor na garganta e cansaço fora do comum;Alteração na voz.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1-Creon2-Dornase Alpha3-Colomicyn4-Diasip5-Ciproflaxacino6-Sulfametoxazol+trimetoprima, Positivo: 1- Controla as disfunções metabólicas, tais como dores e disenteria , distensão abdominal e espasmos.2-Fluidifica secreções , facilitando a tosse e falta de ar.3-Auxilia a erradicação de bactérias resistentes ,4-Suplemento sem açucares , auxilia o peso e necessidades diárias, já que nem sempre tem fome devido as tosses e perda energética,5-Associado para erradicação de bactérias,6-Associado a erradicação de bactérias,, Negativo: 1-Se tomada em excesso causa prisão de ventre e dores abdominais;2-As vezes tem rouquidão na voz e no peito e espasmos;3-Manipulação e inalação demorados;4- Não observados;5-Enjôo e náuseas;6- Perda de apetite</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Minha filha já tomou a medicação e isso impediu que pseudomonas se colonizasse e isso é fundamental para a gravidade da doença. Ainda não porque desde questionamento, pois todos os médicos e pacientes já sabem desta importância.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória , Positivo: tratamento de erradicação para pacientes que começam a ter a Pseudomonas aeruginosa pelas primeiras vezes, para se tentar evitar a cronicidade da Fc., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, A Tobramicina é um medicamento essencial para o controle de colonização por Pseudomonas Aeruginosa, bacteria que afeta o pulmões de pacientes de fibrose cística.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOBRAMICINA INALATÓRIA, Positivo: Diminuição da colônia de bactérias, Negativo: não apresentado</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALPHA DORNASE, Positivo: Fluidificação das secreções bronquicas, Negativo: não apresentados</p>
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Esse medicamento é importante para pacientes com fibrose cística, pois a colonização do Pseudomonas é gravíssimo nesse quadro, a grande maioria não tem condições para comprar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: foi importante para erradicar o Pseudomonas, Negativo: não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, Positivo: elimina o catarro mais facilmente, e muitas vezes nem tem, Negativo: não teve</p>
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Vai ser mais fácil ter acesso aos remédios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: Depois que minha filha passou a usar tobramicina nunca mais ficou internada nem teve mais colonização por bactérias., Negativo: Não percebi nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina,polmozime, Positivo: Minha filha parou de ficar tomando antibióticos seus exames vem sempre negativos., Negativo: Efeitos negativos não tenho percebido</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Acho fundamental a inclusão da Tobramicina, na lista de remédio com entrega na farmácia de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima pancreática., Positivo: Graças às enzimas, minha filha cresce com saúde e qualidade de vida!, Negativo: sem efeitos negativos</p>
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Esse medicamento e muito importante para o tratamento dos pacientes já colonizados por pseudomonas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina em pó nome comercial Zoteon, Positivo: Melhorou muito as exacerbações pulmonares da minha filha, Negativo: Não tenho o que comentar</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Sou favorável a incorporação no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: Tobramicina alivia a dor de quem está em crise. Coloque um saco plástico em sua cabeça e fique sem respirar e então você verá do que estamos tratando é de qualidade de vida. Dignidade da pessoa humana. O SUS pode incorporar e salvar vidas e não deixar as expensas dos Estados, não se trata de União ou Estado. O SUS deve ter responsabilidade., Negativo: O EFEITO NEGATIVO E ESSA FALTA DE RESPEITO COM O SER HUMANO, PARA QUE DEIXAR DE COMPRAR REMÉDIO - PARA QUE OS EMPRESÁRIOS E POLÍTICOS E O GOVERNO FAÇA CORRUPÇÃO E LEVE O PAÍS AO CAOS, QUALQUER PESSOA OBSERVA ISTO. JUSTIÇA SEJA FEITA. E VOCÊ QUE HOJE NEGA A INCORPORAÇÃO, NO FUTURO, VERÁ O MAL QUE CAUSARÁ A VIDA DE UM SER-HUMANO.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZIME, ENZMAS, AZITROMICIMA, AQUADESK, Positivo: PULMOZIME - ALIVIA OS SINTOMAS DA RESPIRAÇÃO E FLIDES DO MNUCO, ENZIMAS CONTRIBUI PARA ABSORÇÃO DOS ALIMENTOS, AZITROMICINA AJUDA A COMBATER INFECCOES, AQUADESK SUPRE A FALTA DE VITAMINA DO FIBROCISTICO., Negativo: DIANTE DO QUADRO DA MELHORA, NEM SE OBSERVA EFEITOS NEGATIVOS.</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os estudos comrovam o benefício da medicação e por isso deve ser incorporado ao fornecimento do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, evidências de melhora na função pulmonar, e diminuição na frequência das exacerbações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, A tobramicina tem resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Meu filho quando faz uso da Tobramicina inalatoria é nitida a melhora da sua função pulmonar , o seu rendimento nas atividade esportivas . É só quem tem um filho com fibrose cistica sabe a importancia do remedio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatoria é nitida a melhora da sua função pulmonar , Positivo: Meu filho quando faz uso da Tobramicina inalatoria é nitida a melhora da sua função pulmonar , o seu rendimento nas atividade esportivas ., Negativo: Meu filho nãoteve neum efeito negativo no uso da tobramicina ao contrario so beneficos .</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, O número restrito de pacientes testados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, a Tobramicina inalatória é uma medicação essencial aos pacientes que já tem colonização crônica pela Pseudomonas aeruginosa e também para o tratamento de erradicação para aqueles pacientes que começam a ter a Pseudomonas aeruginosa pelas primeiras vezes, para se tentar evitar ou postergar a cronicidade dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, a trobramicina ajuda a descolonizar e essencial, plasticidade e tempo, tenho uma filha com fc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, a trobramicina e essencial para p fc, tenho uma filha que pode vir precisar usar a qualquer momento, caso venha pegar a pseudomonas,e mais efeciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, É certo que tal medicamento é largamente adotado em países desenvolvidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Não só esse medicamento mais sim TDs os medicamentos que possa ajudar ajudar, a pessoas que tem fibrose sistica e de extrema importância...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A tobramicina é utilizada no mundo todo de forma inalatoria, e este antimicrobiano deve disponibilizado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Acredito ser válido sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Quaisquer atos que impedem melhoras nos tratamentos de doenças, não podem ser aceitos pela sociedade. O medicamento é importantíssimo para o tratamento dos portadores de Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Faz com que os pacientes que utilizam o medicamento tenham uma melhor qualidade de vida, é usada no combate de infecções pulmonares graves, causadas por bactérias altamente agressivas., Negativo: Nenhum efeito negativo, tendo em vista a total eficácia do medicamento no combate as infecções.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas e Pulmozyme, Positivo: Enzimas pancreáticas - Absorção dos alimentos evitando diarreias e desnutrição.Pulmozyme- Para fluidificar o muco do pulmão., Negativo: Nenhum efeito negativo tendo em vista a complexidade da doença.</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Pode prejudicar os pacientes fibrocisticos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, O filho de uma amiga tomou essa medicação duas vezes e nas duas oportunidades a bactéria grave foi debelada. É necessário e urgente que os pacientes tenham acesso a esse medicamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A ausência do medicamento no SUS pode prejudicar os pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Muito importante no tratamento da bactéria p os que sofrem com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, O MEDICAMENTO É DE EXTREMA IMPORTANCIA PARA O TRATAMENTO PARA ERRADICAÇÃO DA PSEUDOMONAS, AJUDANDO NA MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MEU FILHO UOU A TOBRAMICINA PARA ERRADICAR A BACTERIA COM SUCESSO, Positivo: RAPIDEZ NO USO DO MEDICAMENTO, EFICACIA NO COMBATE DA BACTERIA, Negativo: NÃO APRESENTADO</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFA DORNASE, Positivo: MELHORIA NA QUALIDADE PULMONAR, Negativo: NAÕ APRESNETADO</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, acho que deveria SIM ser incorporado pelo sus, pois a qualidade de vida dos pacientes melhora MUITO...minha filha fica muito bem com a tobramicina</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina , Positivo: melhor limpeza no pulmão, melhor função pulmonar e a tosse diminui ou para durante o tratamento, Negativo: nao tive nenhum efeito negativo, minha filha só reclama um pouco a demora da inalação...</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornaze, enzima pancreatica, aquadeks...todos fizeram com minha filha tivesse uma vida praticamente normal, fazendo tudo o que ela gosta., Positivo: qualidade de vida muito boa , Negativo: nao tive experiencias negativas com nenhum dos medicamentos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Sendo este medicamento já usado mundo a fora com resultados comprovados cabe ao Estado Brasileiro trazer este instrumental de saúde ao sistema de saúde deste país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Sem comentários, só lamento e peço a Deus que livre as pessoas de fibrose cística. E aos portadores que tenham respeito pelos órgãos públicos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina , Positivo: Essencial aos pacientes que já tem colonização crônica pela Pseudomonas aeruginosa e também para o tratamento de erradicação para aqueles pacientes que começam a ter a Pseudomonas aeruginosa pelas primeiras vezes, para se tentar evitar ou postergar a cronicidade dela., Negativo: Sem medicamentos, piora do paciente e internações com antibióticos intravenoso em média 14 dias</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina , Positivo: Essencial aos pacientes que já tem colonização crônica pela Pseudomonas aeruginosa e também para o tratamento de erradicação para aqueles pacientes que começam a ter a Pseudomonas aeruginosa pelas primeiras vezes, para se tentar evitar ou postergar a cronicidade dela., Negativo: Sem medicamentos, piora do paciente e internações com antibióticos intravenoso em média 14 dias</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, O medicamento tem se mostrado eficaz e liberado pelas agencias reguladoras em praticamente todos os paises do mundo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, OA tobramicina foi essencial quando minha filha precisou para o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No tratamento da fibrose sistica, Positivo: Sem ele não teria sucesso no tratamento , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Essa medicação é extremamente benéfica aos portadores de Fibrose Cística e não pode ser suspensa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina, Positivo: Remissao total da bactéria , Negativo: Nada</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, Acredito que o medicamento deva continuar sendo fornecido para os pacientes que precisarem. A doença não é causada pelo paciente, como por exemplo o cigarro e a bebida alcoólica.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu como profissional de uma associação cuidava da armazenagem do medicamento para os pacientes sem condição financeira., Positivo: O medicamento faz o efeito desejado nos pacientes, elevando assim a sua expectativa de vida., Negativo: Não vejo pontos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Positivo: O medicamento faz o efeito desejado nos pacientes, elevando assim a sua expectativa de vida. No entanto esse medicamento é de suma importância no tratamento do paciente., Negativo: Não pontos negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Tenho um primo que tem fibrose sistica que precisou duas vezes do medicamento e o medicamento teve um efeito muito benéfico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A ausência do medicamento no SUS pode prejudicar os portadores de fibrose cistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2016	Paciente	<p>1ª - Não, Creio que a tobramicina é um dos medicamentos indispensáveis para uso dos portadores de Fibrose Cística, e por isso deve ser incluída na lista de medicamentos dados todos os meses. E como paciente posso afirmar que ela só trás benefícios a saúde de todos nós, que dependemos dela em algum momento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Usei a tobramicina inalatória por alguns meses para ajudar no alívio de sintomas respiratórios de vias superiores, e com isso evitar crises, principalmente de sinusite crônica e infecções pulmonares., Positivo: Melhora na respiração e na eliminação de secreção., Negativo: Ficar sem o remédio traz novas infecções.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas (Creon 25000), Dornaze Alpha (Pulmozine), Azitromicina, Colistin, Source SF., Positivo: Tenho FC desde nascença, e nestes 36 anos, o tratamento da doença foi melhorando a cada dia graças a inclusão de novos medicamentos, que me permitiram ter uma vida bem melhor, e até me levaram ao transplante de pulmão, em 2004, ano em que minha vida mudou para muito melhor. Mas não teria conseguido sem o tratamento fornecido pelo SUS ao longo dos anos, que deve ser prioritário e atender prontamente as nossas necessidades., Negativo: Ficar sem a medicação, como exemplo as enzimas, sempre me trazia dores abdominais e perda excessiva de peso. Não fazer as inalações por falta de remédios me deixava mais debilitado, e com isso acabava internando mais e mais vezes, sempre com mais infecção. Por isso é fundamental ter todos os remédios todos os meses, para que a qualidade de vida seja muito melhor.</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Importante facilitar o acesso aos medicamentos importantes ao tratamento e prevenção das doenças, pois o agravamento da patologia por falta de tratamento acaba ficando muito mais caro aos cofres publicos. A saude é direito dos cidadãos e dever do governo. A vida humana precisa ser mais valorizada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina para tratamento da fibrose cistica, Positivo: Medicamento importante para o combate das bacterias e infecções pulmonares que são frequentes e graves nos pacientes com FC, Negativo: Nada a declarar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zoteon (tobramicina em po) e colomycin inalatorio., Positivo: Positivo no combate as infecções, Negativo: Nada a declarar</p>
27/02/2016	Paciente	<p>1ª - Não, participei do grupo de teste desse medicamento no hosp das clinicas de sao paulo e como paciente só tenho a falar bem, foi um periodo de muitas melhoras em meu quadro de saude, obtive grandes melhoras na prova de função pulmonar, na colonização d ebacterias, entre elas a pseudomonas que durante esse periodo do tratamento estive ausentes dos resultados do exame de escarro.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: tobramicina em pó, Positivo: grande melhora na qualidade de vida, nas avaliações da prova de função pulmonar, diminuição de internações pois durante esse período não fui colonizada e também não necessitei de internações pois foi grande minha melhora com o medicamento, sem contar com o tempo de utilização que é maravilhoso e de fácil manuseio., Negativo: nenhum, a não ser não ter sido aprovado por essa comissão, se vcs fizessem parte desse grupo de tratamento ou tivessem alguém na família poderiam comprovar o que estou dizendo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Meu filho de 10 anos, usou e precisa muito dessa medicação, pois como constatamos a doença logo após do parto, o uso da Tobramicina foi essencial para o seu tratamento. Espero que essa situação seja normalizada para que possamos dar uma qualidade de vida a ele e como o seu tratamento é complexo com outras medicações a falta da Tobramicina, seria em vão todo o tratamento. Como Pai de um portador de fibrose cística e com muita esperança da cura em breve, a minha unica preocupação e manter o pulmão o mais intacto possível para que possamos colher os frutos no futuro e essa medicação é essencial para o trato pulmonar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina , Positivo: Melhora do tratamento de uma pneumonia e constatado com o exame feito posteriormente, Negativo: nada a declarar</p> <p>3ª - Não</p>
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Esse medicamento é de extrema importância para os pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina em pó, nome comercial Zoteon, Positivo: Minha filha utilizou essa medicação durante 6 meses com amostras grátis oferecidas pelo laboratório. Nesse período ela teve uma melhora significativa em sua qualidade de vida, diminuição de exacerbações pulmonares e aumento de sua função pulmonar. , Negativo: Não teve efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina líquida para nebulização , Positivo: Estabilização do quadro, Negativo: A tobramicina para nebulização necessita de muitas horas do dia para seu uso, o que diminui significativamente a qualidade de vida.</p>
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Minha filha tem Fibrose Cística e necessita desse medicamento para o controle da bactéria pseudomonas, caso contrário vai haver perda de função pulmonar, ocasionando internações e em casos mais graves até o óbito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: Combater a bactéria pseudomonas e evitar infecções e possíveis internações, Negativo: Rouquidão passageira após os 10 primeiros dias de uso.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10.000 e 25.000, alfa dornase (Pulmozyme), Aquadeks, Azitromicina, Ensure, Sustagem, colistim metato de sódio, Alenia, Salbutamol, Noex, , Positivo: Desde que se iniciou o tratamento para Fibrose Cística houve um ganho de peso e qualidade de vida., Negativo: Sem efeitos colaterais.</p>
28/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Todo cidadão tem direito a sua medicação gratuita, não importa a doença que ele tenha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2016	Paciente	<p>1ª - Não, Os únicos que tem saber os benefícios que quaisquer medicações são os médicos e pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TOBRAMICINA INALATÓRIA, Positivo: UTILIZO TOBRAMICINA EM CICLOS DE 28/28 DIAS POIS TENHO COLONIZAÇÃO CRÔNICA DE PSEUDOMONAS. DEPOIS QUE COMECEI O ANTIBIÓTICO AS INTERNAÇÕES DIMINUÍRAM DE 5X AO ANO PARA APENAS 1X.O MUCO QUE ANTES ERA VERDE AGORA É AMARELO BEM CLARO E DE FÁCIL EXPECTORAÇÃO., Negativo: ROUQUIDÃO NOS PRIMEIROS 10 DIAS.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ENZIMAS PANCREÁTICASALFADORNASESALBUTAMOLSUPLEMENTOS ALIMENTARESPOLIVITAMÍNICO LIPOSSOLÚVEL URSACOLCOLISTIMETATO DE SÓDIO, Positivo: HOJE EU ESTARIA MORTA SE NÃO FOSSE TODO O CONJUNTO DE MEDICAÇÕES E TERAPIAS OFERECIDAS NO BRASIL PARA FC. PRECISAMOS QUE TODOS OS REMÉDIOS SEJAM DISTRIBUÍDOS SEM INTERRUPÇÕES, POIS SENÃO NOSSA PERDA PULMONAR E NUTRICIONAL SERÁ FATAL., Negativo: NADA A DECLARAR.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Nao, sou a favor da retirada deste remedio no SUS pq vcs só vao pelo achismoe nao pela experinecia, desenvovimento,e pela importancia desse medicação ao paciente, pois existe pacienets que faz uso dele cont para o seu tratamento, e ter um vida longa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Em relação ao Tobramicina em pó e inalatorio nehuma, maz faço uso cont do PUImozayne (Alfa Dornase), Positivo: Pra fluidificar e secreção espessa no pulmao, Negativo: nehum</p>
28/02/2016	Paciente	<p>1ª - Sim, !</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com a tobramicina inalada e em pó, para tratamento de Pseudomonas extremamente resistentes, e a tobra era um dos medicamentos sensíveis, Positivo: Manteve meu quadro estável sem exacerbações causada pela Pseudomonas melhorando a qualidade de vida., Negativo: A tobramicina inalada não ocorreu nenhum efeito negativo, a tobramicina em pó deixou com um pouco de rouquidão porém nada grave, o uso das duas só trouxe benefícios</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso com frequência o alfadornase, pancreatina entre outros., Positivo: Todos os dois medicamentos trouxeram efeitos positivos o alfadornase para deixar o muco fluido e a pancreatina para melhorar a absorção de nutrientes dos alimentos , Negativo: Não apresentaram efeitos negativos</p>
28/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, - http://www.otempo.com.br/interessa/antibiótico-em-pó-melhora-vida-de-pacientes-com-fibrose-cística-1.939629- http://unidospelavida.org.br/primeiro-antibiotico-em-po-e-lancado-brasil-para-oferecer-praticidade-e-rapidez-ao-tratamento-da-fibrose-cistica/- http://zh.clicrbs.com.br/rs/vida-e-estilo/vida/noticia/2014/07/antibiotico-em-po-reduz-tempo-de-tratamento-da-fibrose-cistica-4563493.html</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina líquida (ampola) para nebulização, Positivo: Controle da pseudomonas, Negativo: Em relação ao pó: menor eficácia, maior tempo de administração (em torno de 40 minutos por dia) e maior dificuldade de armazenamento e transporte já que necessita de refrigeração constante.</p>
28/02/2016	Paciente	<p>1ª - Não, Sou Paciente, e tive a experiência de utilizar o Tobramicina em pó, foi a única vez que consegui fazer o ciclo inteiro do remédio. O Inalatório não me faz bem, tenho uma rejeição muito grande e muito efeitos colaterais. Com o pó, além da praticidade de locomoção e do fato de me sentir muito melhor, vejo que existe uma melhora considerável a meu quadro clínico, até mesmo pois consigo fazer o uso de todo o ciclo sem problemas. É um medicamento de alto custo, para consegui ele hoje, teria que entrar com processo jurídico e aguardar para a decisão do mesmo, ficando assim todo esse tempo sem o remédio. É um medicamento que só tem a colaborar com os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina em pó, Positivo: Consegui completar o ciclo dos 28 dias, não tenho falta de ar, minha tosse diminuiu, com o inalatório ela aumenta. É prático e consigo carregar com facilidade para os lugares que vou, o que facilita a adesão ao ciclo de 28 dias, não sito incômodo ao fazer o remédio. enfim, mudou meu uso e com toda certeza fez com que eu utilizasse o remédio de forma correta. só tenho pontos positivos sobe ele., Negativo: O único efeito negativo é o fato de não conseguir seguir com o tratamento, por não ter esse medicamento pelo SUS.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Sim, concordo. Fibrose Cística é uma doença pouco conhecida, sem tratamentos específicos, pois cada paciente é unico, bem como seu tratamento. Impedir as poucas medicações que existem disponíveis para esses pacientes é criminoso. Como fica na cabeça de quem é responsável por liberar isso, sabendo que essa medicação é uma das poucas formas de se dar uma melhor qualidade de vida para uma pessoa? Não vejo razão para não ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: A única forma de fazer minha filha ficar limpa das colonizações que a pseudomonas aeruginosa insiste em colonizar, de forma indolor e menos invasiva., Negativo: Não consigo pensar em nada negativo quando é algo que esta ajudando minha filha a viver melhor.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Positivo: Ajuda minha filha a respirar melhor, a limpar os pulmões, Negativo: Não tem.</p>
28/02/2016	Paciente	<p>1ª - Não, Não concordo porque a Tobramicina em Pó é um medicamento que tem feito grande diferença no tratamento das pessoas com fibrose cística, inclusive os médicos recomendam muito esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: alfa dornasecolomicynaleniaazitromicinaenzimas pancreáticas , Positivo: alfa dornase: dilui a secreção e facilita e expectoraçãocolomicyn: ajuda a combater a proliferação da bactérias pseudomonas nas vias respiratóriasalenia: contribui para o bom funcionamento pulmonar, aumento da função pulmonarazitromicina: o uso continuo controla a proliferação das bactérias no pulmão.enzimas pancreáticas: regulam o funcionamento do sistema digestivo. , Negativo: alfa dornase: não sinto efeito negativocolomicyn: não sinto efeito negativoalenia: não sinto efeito negativoazitromicina: dor de estomagoenzimas pancreaticas: não sinto efeito negativo</p>
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Tenho uma filha portadora de Fibrose Cística com 7 anos de idade, que já foi colonizada por três vezes com a bactéria Pseudomonas Aeruginosa e o tratamento de erradicação foi eficiente, associando Tobramicina 300 mg inalado com Ciprofloxacina uso interno via oral. Não encontramos na paciente os sinais que cita a CONITEC para dar parecer desfavorável, ao contrário, a erradicação da bactéria ainda em estágios iniciais da colonização é fundamental para a manutenção da saúde dela e da qualidade de vida. Além de que não deixando a bactéria evoluir no pulmão evita maiores gastos com medicamentos e até internações ou intervenções mais radicais!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina 300 mg/5ml solução inalável, Positivo: - eliminando a bactéria o paciente não tem quadros infecciosos e conseqüentemente não tem crises respiratórias, não necessitando intervenções médicas nem tratamentos mais complexos ou internações.- paciente continua a levar uma vida normal, influenciando positivamente na auto-estima e assim, ganha um fator a mais na recuperação e tratamento., Negativo: - nos primeiros dias causa tosse e rouquidão.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: - Pancreatina 10.000- Soro Fisiológico 5,00% com Broncodilatador- Ciprofloxacino - Berotec, Positivo: - ajudam a manter a saúde do paciente, garantindo ganho de peso, de estatura, garantindo funções pulmonares e de todo sistema., Negativo: - gases- Constipação leve</p>
27/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Não concordo, pois minha filha foi descolonizada de Pseudomonas por uso de tobramicina inalatória</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Descolonização de Pseudomonas por TOB, Positivo: Descolonização e diminuição da tosse, Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Varios, Positivo: Essa consulta é sobre TOB, Negativo: Essa consulta é sobre TOB</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A Tobramicina é um medicamento muito importante para erradicação da Pseudomonas Aeruginosa nos portadores de Fibrose Cística e deve ser incluído na lista do SUS. Meu filho é portador de FC e precisa deste medicamento para combater essa bactéria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: A Tobramicina é muito importante para erradicação da bactéria Pseudomonas Aeruginosa., Negativo: Não tenho relatos de efeitos negativos deste medicamento para especificar.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colomicyn, Alfadornase, Azitromicina., Positivo: Colomicyn é usado para o combate a Pseudomonas Aeruginosa;Alfadornase ajuda a fluidificar o muco formado nas vias respiratórias;Azitromicina combate às infecções., Negativo: Não tenho relatos de efeitos negativos deste medicamento para especificar.</p>
27/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Pois participamos do grupo de estudo e teste desse medicamento no instituto da criança do hosp das clinicas de sao paulo e só obtivemos melhoras com o uso dessa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tobramicina em po, Positivo: melhora na prova de função pulmonar e na colonização de bactérias e menor tempo de utilização da maquina de inalação e melhor aproveitamento da medicação ao paciente, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, pois participamos do grupo de estudo que utilizaram por um periodo de teste esse novo medicamento e foi maravilhoso o resultado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tobramicina em pó, Positivo: demora no tempo de uso,participei do grupo de estudo do instituto da criança de sao paulo do hc e qdo estavamos participando minha filha teve uma grande melhora na prova de função pulmonar e na colonização de bacterias,, Negativo: nao obtivemos nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornaze, Positivo: fluidifica o muco, Negativo: nenhum</p>
27/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os pacientes na europa e USA estao tendo excelentes resultados, nao precisam ficar 20 minutos 2x ao dia, e assim a bacteria nao cresce mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, trobramicina liquida, creon, Positivo: Pulmozime, fluidifica a secrecao e assim o paciente com fibrose cistica solta secrecao com mais facilidade.Trobramicina, faz ela parar de tossir quando esta com a bacteria pseudomonas , mas leva 20 minutos para absorver o remedio e em crianca é muito doloroso.Creon, faz ela absorver os nutrientes dos alimentos, nao evacuar toda hora, e assim ganhar peso., Negativo: Trobramicina liquida leva muito tempo para absorver atraves do nebulizador e assim acabamos perdendo o remedio.</p>
27/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Não concordo em tirar do sus o remedio colomicin,porq e muito importante para nossos filhos,ele faz uma grande diferença qdoE usado,meu pequeno usou o inalador,e melhorou muito,combateA bacteria ,ajuda muito....</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colomicin, Positivo: Depois q meu filho fez as inalacoes com o colomicin,melhorou muitoSempre fez efeito com o remedio, Negativo: So a falta dele qdo eles precisam..</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/02/2016	Paciente	<p>1ª - Não, Como paciente, posso afirmar que a carga de tratamento da fibrose cística é alta e inclui, entre outras terapias, nebulização, terapia de desobstrução das vias aéreas e fisioterapia diária, totalizando um tempo médio diário gasto com o tratamento de 2 horas. Grande parte deste tempo é dedicado à nebulização de antibióticos para combater a Pseudomonas aeruginosa. A nova abordagem terapêutica tobramicina inalatória em pó proporciona praticidade e rapidez ao nosso tratamento, contribuindo diretamente para a melhora da qualidade de vida, diminuição de tempo da utilização, rápida melhora, facilidade para a administração, entre outros. Pedimos por favor para que esta recomendação seja revista com médicos especialistas em Fibrose Cística, considerando pareceres de pessoas que já fizeram uso, assim como eu.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Zoteon - Tobramicina Inalatória, Positivo: Tempo de utilização reduzido (administração de apenas 4 cápsulas); facilidade para levá-lo (é um pequeno inalador plástico, que não demanda energia como um inalador para a tobramicina líquida e pode ser carregado facilmente, evitando atrasos na administração.). Não tem gosto, não é desconfortável. , Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina Inalatória, Positivo: Não houve, Negativo: Demora na administração, gosto ruim, excesso de tosse após a administração, depende de um aparelho de inalação e energia para fazê-lo.</p>
27/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Tenho 2 filhos portadores de fibrose cística e sei da necessidade da Tobramicina para o tratamento referente a pseudomonas . Bactérias estas que podem levar um portador à óbito . Esta bactéria colonizada nos pulmões causará insuficiência pulmonar e posteriormente transplante pulmonar e se nada der certo ÓBITO . O medicamento evitará que pacientes possam ser colonizados ! Podemos todos nós evitar tal sofrimento . A disposição para maiores informações .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso inalatorio da tobramicina . , Positivo: Conseguimos aqui na nossa casa erradicar a pseudomona aeruginosa no primeiro ciclo . Meus filhos já tiveram essas bactérias positivas em outras vezes mas fazendo o tratamento com a tobramicina conseguimos evitar a colonização . , Negativo: Não tivemos essa experiência negativa .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os medicamentos relacionados a FC . Estou à disposição para relatar , especificar e esclarecer sobre qualquer um deles que são essenciais para a existência dos pacientes , estamos aqui transo de VIDAS ! Entre elas os meus filhos ! , Positivo: As medicações deixam os pacientes ter na medida do possível SAÚDE . Muitos deles são meios profiláticos , preventivos para futuras intercorrência , evitando -as . Até mesmo internações que "CUSTAM" muito mais que remédios Imagina se todos foram para transplante ??? Só aqui em São Paulo somos mais de 900! , Negativo: Não tenho experiências negativas , na falta das medicações posso enumera-las !</p>
27/02/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, O Medicamento já foi estudado e com evidências de benefícios para o paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Medicamento amplamente estudado com evidências de benefício para os pacientes tratados, diminuição de exacerbações infecciosa, diminuição de internações , Negativo: sem efeitos negativos significativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ColistimAlfa-dornaseSuplemento vitamínico, Positivo: Diminuição da morbidade e melhora da qualidade de vida, Negativo: sem efeitos negativos significativos</p>
27/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Meu filho de 10 anos faz uso o cerca de 02 anos e meio e as colonizações por Pseudomonas diminuíram. As colonizações diminuíram e o uso de antibióticos via oral também. Ganhou peso e não tem apresentado reações adversas. Já usamos o pó e atualmente usamos a inalatória. Preferimos o pó pois é mais prático e com o pó o risco de contaminação é menor. Isso associado ao fato de ser mais fácil administrar já que é uma criança. Comoneu não tenho o eflow as nebulizações levam cerca de 30 minutos por isso preferimos o pó.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Um pó a base de proteína de leite. Para aumento da imunidade. Teste de suor. Aprimoração do método de diagnóstico. Colonoscopia. Para verificação da quantidade de cloro e sódio excretado nas fezes., Positivo: Ganho de peso e maior imunidade somente no teste com pó. Nos demais procedimentos realizamos apenas para contribuir com diagnóstico dos pacientes, já que nos temos o diagnóstico confirmada., Negativo: Não vi efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/02/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Os pacientes colonizados crônicos precisam da medicação para uso contínuo. Isso garante a maior sobrevida e qualidade de vida. É necessário garantir o acesso a medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina inalatoria tanto solução para inalação como pó , Positivo: Redução das exacerbações respiratórias. Redução do número de internações . Reduz risco de colonização crônica . Fácil manejo. Melhora da sobrevida e qualidadeDeVida dos pacientes, Negativo: Rouquidão</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Forma-se alfa, Positivo: Reduz a viscosidade do muco e ajuda a preservar a função respiratoria, Negativo: Rouquidão</p>
27/02/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Sim, Sim, pois a infecção respiratória pela bactéria Pseudomonas aeruginosa quando adquirida de forma crônica pelo paciente portador de Fibrose Cística leva a exacerbações frequentes com internações frequentes e provoca uma queda acentuada da função respiratória, com destruição pulmonar e redução na sobrevida desses doentes. O uso da tobramicina poderá evitar a colonização crônica por esse patógeno ou tratar o mesmo após sua instalação, melhorando muito a sobrevida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive oportunidade de avaliar a resposta ao TOBI e ao Zoteon, Positivo: Observei controle clínico total, com queda do número de internações., Negativo: Não observei nenhum efeito adverso. O único problema foi a dificuldade por parte do paciente em adquirir ou manter a medicação, devido à dificuldade em adquiri-la.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PancrealipaseAlfadornase, Positivo: Pancrealipase: redução da esteatorréia e recuperação do ganho de pesoAlfadornase: auxiliou na limpeza pulmonar (melhorando a eliminação das secreções pulmonares retidas), Negativo: Nenhum efeito negativo</p>
27/02/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Existem trabalhos realizados fora do Brasil que apresentam evidências de controle adequado das infecções recorrentes principalmente em pacientes com infecção crônica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Controle adequado das exacerbações pulmonares, redução da frequência das internações, erradicação efetiva da Pseudomonas Aeruginosa por períodos superiores a 1 ano, melhor qualidade de vida, Negativo: rouquidão em alguns pacientes e tosse esporádica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pancreatina, Alfadornase, (ciprofloxacino) antibiótico oral, antibióticos venosos (ceftazidima, cefepima, Amicacina, Oxacilina), Positivo: Pancreatina excelente controle da esteatorréiaAlfadornase redução da viscosidade do mucoAntibióticos orais- uso domiciliarAntibióticos venosos- bom controle da infecção, Negativo: Antibióticos orais- difícil administração em crianças por não existir apresentação líquida, gosto ruim, efeitos colaterais frequentes do sistema digestivo, muitas vezes não erradica a Pseudomonas Aeruginosa por longos períodosAntibióticos venosos- internações frequentes, uso de acesso venoso central, exposição recorrente a outras bactérias resistentes durante internações prolongadas, nefrotoxicidade, hepatotoxicidade</p>
27/02/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Em nossa experiência de mais de 10 em tratamento de pacientes portadores de fibrose cística, a melhora clínica e laboratorial dos pacientes com uso de tobramicina foi inquestionável sem evidências de efeitos colaterais em nossos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina inalatória e pó para aspiração, Positivo: Redução de secreção das vias aéreas, melhora da qualidade de vida com base em atividades rotineiras dos pacientes e negativação das culturas no período de uso da medicação , Negativo: O custo da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaforinase, pancreatina, fisioterapia e antibióticos orais, Positivo: Melhora do ganho ponderal e facilitação na eliminação do escarro, Negativo: Epigastralgia, vômitos e diarreia com uso de antibióticos orais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Minha neta é portadora de fibrose cística e usuária da Tobramicina inalatória, ela faz 2 inalações diárias, mes sim mes não. Com Ano passada ela usou Tobramicina pó, por 3 meses. Constatamos que houve melhor absorção, menos tosse, além do tempo(5 minutos para uso do Tobi pó), contra quase 30 minutos do remédio inalado. Para quem faz 4 inalações por dia, como é o caso dela, é muito significativo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina pó. , Positivo: Melhor absorção (menos tosse), menos tempo, se comparado ao inalatório., Negativo: No caso do pó, não houve efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tobramicina pó., Positivo: melhor absorção (menos tosse), menos tempo, se comparado ao inalatório., Negativo: tobramicina pó nao houve efeito negativo</p>
01/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Medicamento de primeira linha para o tratamento de manutenção do paciente de fibrose cística colonizado por P. Aeruginosa. Tem indicação frequente para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicima, Positivo: Diminui o número de exacerbações do quadro pulmonar com necessidade de internações e diminui perda de função pulmonar, Negativo: Tempo diariamente dispensado para o uso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozyme ou forma-se alfa, enzimas pancreáticas , Positivo: Forma-se alfa: diminui a a velocidade de queda da função pulmonar e o número de exacerbações Creon evita a esteatorreia ajuda na recuperação ou manutenção do estado nutricional, Negativo: Pulmozyme - tempo dispensado para o uso Enzimas pancreáticas uso em todas as refeições</p>
04/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Acho fundamental que a tobramicina seja incorporada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, o uso de tobramicina via inalatória é o único possível para erradicar a bactéria Pseudomonas, grande causadora de piora dos quadros pulmonares na fibrose cística. Broncoespasmo induzido pela droga não é comum, depende da sensibilidade de cada paciente. O uso apenas de medicação via EV não é eficaz para atingir a bactéria que coloniza vias respiratórias.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina via inalatória, Positivo: Meu filho tem fibrose cística, teve resultado de cultura bacteriana positiva em secreção de orofaringe, necessitou de tobramicina via inalatória com combate final à flora bacteriana oportunista., Negativo: Inalador usado com tempo de uso muito prolongado e barulhento. Tempo de tratamento longo, mas suave e bem aceito pelo meu filho de 6 anos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas pancreáticas e vitaminas DEKA, Positivo: essenciais para absorção de alimentos nos pacientes com fibrose cística, Negativo: não vi.</p>
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, temos necessidade dessa medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: adex,,azitromicina,,enzimas pancreatica, Positivo: melhora a qualidade de vida, Negativo: sem da medicação nao a vida</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2016	Paciente	<p>1ª - Não, Olá, desejo dar a minha opinião sobre a medicação em análise. Sou colonizada pela bactéria Pseudomonas Aeruginosa e a Tobramicina é de grande importância pra mim. Com ela sinto muita melhora. As internações diminuem, as hemoptises são menos frequentes e por incrível que pareça, até as dores desaparecem. Por favor, peço encarecidamente que liberem essa medicação pelo SUS. Precisamos MUITO dela. Obrigada.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, Positivo: Melhor em tudo. As internações diminuem e as hemoptises também. , Negativo: Sinto um pouco de tremedeira, mas nada que eu não supere diante do bem que me faz.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2016	Paciente	<p>1ª - Não, Como paciente portadora de fibrose cística sei o quão importante a medicação é para mim e todos os pacientes. Sem a mesma, meu quadro clínico pode piorar muito devido à colonização da bactéria. Se no Brasil, já é difícil o tratamento, sem muitas opções, tirar um remédio do sus de tamanha importância para os pacientes me envergonha.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina inalatoria , Positivo: Faz com que a bactéria não se colonize facilmente no pulmão, evitando internações e até mesmo a piora pulmonar., Negativo: Não encontrei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, alfaornaze, ensure., Positivo: Mantém a minha capacidade pulmonar, evita internações e me possibilita de tentar ter uma vida normal dentro das limitações da doença., Negativo: Não possui.</p>
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A tobramicina é essencial ao tratamento da fibrose cística pois é um dos poucos antibióticos que combatem a pseudomonas aeruginosa, bactéria responsável pela maior parte dos óbitos dessa patologia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tobramicina inalatória , Positivo: Erradicamos a pseudomonas aeruginosa , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon (pancreatina) , alfadornase (pulmozyme) , ranitidina entre outros medicamentos, Positivo: Todos os medicamentos que usamos diariamente no tratamento da fibrose cística são essenciais para conter a progressão da doença e manter a qualidade de vida do paciente. , Negativo: nenhum</p>
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Tenho uma neném com Fibrose Cística que precisa muitos desses medicamentos!!! Importante para sobrevida deles!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, GOSTARIA DE COLOCAR TAMBEM O TOBI E ZOTON, é essencial pro paciente não ter infecção, menor internamento, melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYNE , CREON, E SUPORTES DE ALIMENTAÇÃO CALOGE, FORTINI, NEOCATE, Positivo: PULMOZYNE AJUDA ELE A COLOCAR A SECREÇÃO PRA FORA COM FACILIDADE E DIMINUI O NÚMERO DE PNEUMONIA. O CREON EVITA A DIARREIA DELE, E OS SUPOTES ALIMETARES AJUDA NO GANHO DE PESO, Negativo: ESSA MEDICAÇÕES ELE TEM Q TOMAR PARA SOBREVIVER . QUANDO FALTA ELE SEMPRE SE INTERNA. ESSE PACIENTE Q CUIDO PERDEU A IRMÃ POR QUE DESCOBRIU ESTA DOENÇA TARDE DEMAIS.</p>
02/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Sim, Existem evidências científicas suficientes para equipará-lo em eficácia à tobramicina inalada. Todavia, a tobramicina em pó reduz o risco de contaminação pulmonar por nebulização, o usuário gasta muito menos tempo realizando o tratamento (importante no caso da fibrose cística) e o custo mensal é equivalente,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina pó para inalação, Positivo: Boa aderência por parte dos pacientes., Negativo: Intolerância por conta de desconforto na faringe, porém não é frequente</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase por nebulização, colistimetato por nebulização, azitromicina oral, enzimas pancreáticas, vitaminas e suplementos vitamínicos, Positivo: O que de alguma forma equivale é o colistimetato. Porém as evidências científicas não são tão conclusivas quanto à tobramicina inalada. , Negativo: Efeitos similares ao da tobramicina por nebulização.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Este medicamento é muito importante para os pacientes com fibrose Cística. Fundamental para eliminação de bactérias colonizadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como minha filha é portadora de Fibrose Cística já utilizamos parte dos medicamentos necessários para o tratamento da doença. Tais como enzimas, vitaminas e antibiótico., Positivo: Após a utilização desses medicamentos os sintomas foram controlados., Negativo: Nenhum efeito negativo.</p>
02/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Medicamento de primeira linha para o tratamento de manutenção do paciente de fibrose cística colonizado por P. Aeruginosa. Tem indicação frequente para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina, Positivo: Diminui o número de exacerbações do quadro pulmonar com necessidade de internações e diminui perda de função pulmonar, Negativo: Tempo diariamente dispensado para o uso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozyme ou forma-se alfa, enzimas pancreáticas , Positivo: Forma-se alfa: diminui a a velocidade de queda da função pulmonar e o número de exacerbações Creon evita a esteatorreia ajuda na recuperação ou manutenção do estado nutricional, Negativo: Pulmozyme - tempo dispensado para o uso Enzimas pancreáticas uso em todas as refeições</p>
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A tobramicina é mundialmente usada para o tratamento de pacientes com colonização crônica pela Pseudomonas aeruginosa e também para o tratamento de erradicação para aqueles pacientes que começam a ter a Pseudomonas aeruginosa pelas primeiras vezes, para se tentar evitar ou postergar a cronicidade dela.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória para erradicação da Pseudomonas aeruginosa do pulmão de minha filha, paciente de FC, Positivo: A erradicação foi total, tendo realizado diversos exames confirmatórios nos meses e anos seguintes, Negativo: Não verificamos qualquer contraindicação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Ursacol, Colimicina, Berotec, Aerolin, Pulmozyme, , Positivo: O tratamento preventivo dos efeitos da doença, efetuado com acompanhamento de profissionais especializados como temos nos centros de tratamento de SP, no caso de minha filha o Instituto da Criança do HC, evitaram que ela tivesse qualquer complicação maior em razão da doença, estando hoje com quase 17 anos de idade e nunca ter sido internada em razão da FC, Negativo: Desconhecemos.</p>
01/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A tobramicina em pó é essencial para a promoção da qualidade de vida no paciente de Fibrose Cística, que já passa horas do dia em um tratamento contínuo intensivo e com esse medicamento em pó reduz esse tempo consideravelmente .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas (Creon). Tobramicina inalada, alfadornase , fisioterapia respiratória, inalações diversas , Positivo: Enzimas pancreáticas promovem a digestão e absorção dos nutrientes, tobramicina inalada para combater pseudônimas , alfadornase inalada para fluidificar o muco no pulmão, fisioterapia reparatória para higiene pulmonar , Negativo: Todos procedimentos só trazem efeitos positivos .</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, EM 2010 PERDI UMA FILHA DE 08 MESES DE IDADE QUE FOI INTERNADA COM A COLONIZAÇÃO NA UNICAMP E FOI A ÓBITO. TENHO UM FILHO COM FC QUE TEM 4 ANOS E É SUPER SAUDAVEL SEM NEHUMA INTERCORRENCIA PQ FAZEMOS O PREVENTIVO DESDE O NASCIMENTO POR ISSO SOU A FAVOR DE TODA FORMA DE PREVENÇÃO</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DESCOLONOZAÇÃO, Positivo: ACHO QUE SE UTILIZADO PREVENTIVAMENTE AS CHANCES DE UMA COLINIZAÇÃO SÃO MINIMAS OU NEHNUMA, Negativo: MINHA FILHA QUE FOI A ÓBITO NAO FEZ NEHNUM TRATAMENTO PREVENTIVO. JA MEU FILHO DE 4 ANOS FAZ USO DO CREON E DO PULMOZEIMER E ATÉ HOJE NÃO TIVEMOS NENHUMA INTERCORRENCIA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON E PULMOZEIMER, Positivo: MEU FILHO TEM 4 ANOS E NUNCA TEVE NENHUMA OCORRENCIA LIGADA Á FC TEM UMA SAUDE MARAVILHOSA E UMA CURVA DE C RESCIMENTO ESPETACULAR. TANTO QUE VAMOS NA UNICAMP APENAS PARA ACOMPANHAMENTO DE ROTINA E EXAMES DE ROTINA., Negativo: NÃO TIVE NHENHUM SÓ POSITIVOS</p>
01/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Sim, concordo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TOBI e ZOTEON, Positivo: É essencial para não ter infecccção. Menor risco de internamentos.Melhora a qualidade de vida do paciente., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CaystonPulmonzyme, Positivo: Maior suficiência respiratória, aumento da qualidade de vida, broncodilatadores., Negativo: Nenhum</p>
01/03/2016	Paciente	<p>1ª - Sim, Sim, concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TOBI e ZOTEON, Positivo: É essencial para não ter infecccção. Menor risco de internamentos.Melhora a qualidade de vida do paciente., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CaystonPulmonzyme, Positivo: Maior suficiência respiratória, aumento da qualidade de vida, broncodilatadores., Negativo: nenhum</p>
01/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, O MEDICAMENTO É INDISPENSÁVEL PARA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM FIBROSE CISITCA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOMBRAMICINA, Positivo: EFICAZ NO TRATAMENTO DE FIBROSE CISTICA PARA ERRADICAÇÃO OU CONTROLE DA PSEUDOMONAS AEROGINOSA TENDO O PACIENTE UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: NÃO TEM</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, O novo medicamento é de fácil armazenagem, evitando problemas de perda por armazenamento incorreto. O que ocorre inúmeras vezes nos estabelecimentos de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos da ação civil pública de minas gerais, Positivo: Não utilizei. Distribui os medicamentos., Negativo: Não utilizei apenas distribui</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim através da ACP de minas gerais, Positivo: Apenas distribuídos medicamentos, Negativo: Apenas distribui os medicamentos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A Tobramicina é um medicamento muito importante e indispensável para erradicação da bactéria Pseudomonas Aeruginosa nos portadores de Fibrose Cística. É muito importante que essa medicação seja incluída na lista do SUS. Tenho um filho portador de Fibrose e lutamos contra essa doença que ainda não tem cura e o que salva a vida dele são os medicamentos como a Tobramicina.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: A Tobramicina ajuda na erradicação da bactéria Pseudomonas Aeruginosa nessa medicação., Negativo: Não tenho relatos de efeitos negativos, somente efeitos positivos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase Azitromicina Creon 10000 pancreatina Colomycin Aquadeks Nutri TCM, Positivo: Alfadornase (ajuda a fluidificar o muco que se forma nas vias aéreas) Azitromicina (ajuda no combate das infecções causada por bactérias) Creon 10000 pancreatina (reposição enzimática pancreática) Colomycin (combate da bactéria Pseudomonas Aeruginosa) Aquadeks (reposição de vitaminas A, D, E e K) Nutre TCM (reposição calórica), Negativo: Não tenho relato de efeitos negativos dos medicamentos mencionados</p>
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Porque em primeiro lugar para os pacientes da Fibrose Cística, é de extrema importância o uso desse Medicamento na erradicação e controle de super bactérias, que geralmente são multi resistentes a outros antibióticos. Diminuindo os altos custos com internações e aumentando a qualidade de vida dos pacientes. E sobre o uso dos nebulizadores, estão equivocados, recebemos sim todas as orientações dos médicos sobre a utilização somente em nebulizador específico para um resultado positivo. Deixo minha indignação!!! Como o efeito colateral, que pode sim acontecer não em todos os pacientes, somente alguns ou nenhum ser mais importante que a grande maioria, que consegue erradicar, diminuir as internações, consegue ter uma vida um pouquinho "normal"... Digo por experiência em casa, tenho 02 portadores de FC. E os dois já precisaram fazer uso algumas vezes do medicamento, porém em casa, com todas as orientações corretas de uso em nebulizador específico junto de sua família e sem a necessidade do grande transtorno de internação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: Total Erradicação da Pseudomonas. Depois de algumas internações frustradas com uso de outros antibióticos sem resultados. FC não pode ficar sem acesso a Tobramicina. , Negativo: Entre o risco de um efeito colateral que pode acontecer ou não X contra o acesso pelo SUS ao medicamento que pode livrar meus filhos dessas benditas super bactérias, que pode matá-los dependendo do quadro de baixa imunidade por causa da doença. Eu prefiro o risco do efeito colateral, que eles nunca apresentaram.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Pulmozyme e Aquadeks., Positivo: Creon - Após seu uso a melhora do quadro de desnutrição foi excelente, já que tudo que ingeria ele não absorvia, levando a desnutrição grave rapidamente, já com 02 meses de vida. Pulmozyme - Com o uso diário, acabaram as intercorrências de pneumonias frequentes, a tosse crônica, o grande acúmulo de secreções e os episódios de vômitos, que dificultava também o ganho de peso. Aquadeks - Apesar ser um Medicamento excelente, que além de ser feito para FC, fácil absorção pelo organismo repondo todas as vitaminas perdidas diariamente por causa da doença, o que não acontece com os paleativos existentes. Estamos já sem acesso a esse medicamento a quase 02 anos. Já existindo pacientes com sequelas graves pela falta do mesmo. , Negativo: Acredito que possa sim existir efeitos negativos, mas o Efeito pior seria o não uso, pois para a FC os benefícios salvam vidas, isso que importa. Viver mais e com Qualidade de vida.</p>
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, a tobramicina melhora a qualidade de vida do paciente com FC</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOBI e BRAMITOB, Positivo: previne infecção, menos internamento e melhora o estado geral do paciente, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ZOTEON, Positivo: menos infecção, pode fazer em qualquer lugar, melhora o estado geral do paciente, Negativo: um pouco de tosse</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, a tobramicina inalatoria melhora a colonização da pseudomona, melhorando a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOBI e BRAMITOB, Positivo: erradicação da bacteria, melhora da infecção, melhora da viscosidade da secreção, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOBI e BRAMITOB, Positivo: erradicação da bacteria, melhora da infecção, melhora da viscosidade da secreção, Negativo: nenhum</p>
29/02/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, A indicação dos dois medicamentos são diferentes apesar de terem ambos a tobramicina. A tobramicina usada atualmente precisa de um nebulizador próprio para ter eficácia. Isso complica em relação à higiene, possibilidade de contaminação e dificuldade de adesão. A tobramicina em pó inalatória seria mais fácil, rápida e eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com os dois tipos de tobramicina, Positivo: A tobramicina em pó é mais pratica de ser administrada, menor tempo gasto, maior adesão ao tratamento., Negativo: O tempo total de tratamento é longo, então é importante ter uma medicação que seja mais rápido de ser administrada e assim seria melhor a adesão ao tratamento completo e necessario.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários medicamentos para outras indicacoes, Positivo: Foi com outros medicamentos com indicações diferentes, Negativo: Indicacoes diferentes</p>
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Tratamento para fibrose cistica, temos que falcitar para maior adesão nos cuidados diários. Com o antibiótico em pó pode ser feitos em qualquer lugar e horário, enquanto a tobramicina em liquido necessita de um aparelho especifico o proneb que sempre necessita de manutenção constante e apresenta defeito com uso contínuo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina em forma liquida. , Positivo: Tobramicina em pó a facilidade de administração sem necessidade de aparelhos. , Negativo: Tobramicina em líquido inalatório, aparelho quebrou no meio do tratamento ficou 10 dias em manutenção prejudicando o tratamento. Tomando a bactéria resistente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, enzimas digestiva. Pulmozyme enzima que faz a quebra do muco do pulmão. Aquadeks vitamina. Soro fisiológico a 3% para inalação. Ursacol para o fígado. Sulfato ferroso gotas. Omeprazol líquido. Motilium líquido. Suplemento alimentar. Apevitin BC xarope. Tobramicina liquida inalatória.Soro oral de reidratação. , Positivo: Depois do tratamento correto e contínuo diminuição das internações em hospital melhor qualidade de vida. , Negativo: Falta dos medicamentos nas farmácias de alto custo. Aumento das internações e piora no quadro clínico. Necessidade de afastamento do trabalho para poder cuidar da criança. Aumento das medicações.</p>
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Este medicamento e essencial para meu filho que tem fibrose cistítica. Hoje tem 7 anos e ja teve que tomar por duas vezes este medicamento. E um medicamento de alto custo, que não pode ser retirado da rede SUS, Todos os pacientes com FC, tem q ter o direito a ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tobramicina, Positivo: Em 7 dias de uso, a pseudomonas, ja não estava mais ativa no organismo do meu filho. e um antibiótico inalatório super potente para combater esta bactéria. , que sem o remedio, pode diminuir muito as qualidade de vida de todas as crianças com esta bacteria . Isso não e justo. , Negativo: Nao tive nenhum efeito negativo com meu filho.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: esta doença e tratada somente com antibioticos, ja usei varios antibioticos para outras bacterias, dependendo da bacteria e um medicameno. ,mas para esta bacteria em questão que e a pseudomonas nunca usei outro medicamento., Positivo: -----, Negativo: -----</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A TOBRAMICINA É MEDICAMENTO INDISPENSÁVEL AO TRATAMENTO DA FIBROSE CISTICA, LIVRANDO OS PACIENTES DA COLONIZAÇÃO POR PSEUDOMONAS AERUGINOSA, BACTÉRIA QUE CAUSA AGRAVAMENTO DA DOENÇA E DO ESTADO CLÍNICO DOS DOENTES. PRIVAR OS PACIENTES DE FIBROSE CISTICA DE NOSSO PAÍS DO USO DA TOBRAMICINA, MEDICAMENTO AMPLAMENTE CONHECIDO E UTILIZADO EM DIVERSOS CENTROS DE TRATAMENTO PELO MUNDO, AO MEU VER, É UM CRIME DE OMISSÃO, UM REGRESSO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MINHA FILHA FEZ USO DA TOBRAMICINA INALATÓRIA QUANDO TEVE COLONIZAÇÃO DE PSEUDOMONAS AERUGINOSA, BACTÉRIA QUE LHE CAUSAVA MUITA TOSSE E DESCONFORTO E FALTA DE AR, TENDO SIDO A BACTÉRIA ERRADICADA COM O TRATAMENTO. É IMPORTANTE SALIENTAR QUE O CONTROLE DA DOENÇA COM A AJUDA DE PROFISSIONAIS COMPETENTES DOS CENTROS DE TRATAMENTO E O USO DOS MEDICAMENTOS ADEQUADOS - QUE DEVEM ESTAR DISPONÍVEIS AOS PACIENTES! - É FUNDAMENTAL PARA A QUALIDADE DE VIDA, EVITANDO O AGRAVAMENTO DA DOENÇA E INTERNAÇÕES, PARA QUE O FIBROCÍSTICO LEVE UMA VIDA NORMAL, DIGNA, CUMPRINDO SUA FUNÇÃO DENTRO DA SOCIEDADE., Positivo: APÓS INALAÇÕES COM A TOBRAMICINA A PSEUDOMONAS FOI ERRADICADA, CONFORME EXAMES POSTERIORES DEMONSTRARAM. EVITOU-SE ASSIM UMA EVENTUAL PIORA EM SUA CONDIÇÃO E ATÉ UMA POSSÍVEL INTERNAÇÃO EM RAZÃO DO COMPROMETIMENTO PULMONAR., Negativo: NÃO TEVE.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYME, CREON, URSACOL, COLIMICINA, AEROLIN, BEROTEC, , Positivo: TODOS OS MEDICAMENTOS DE USO CONTINUO QUE MINHA FILHA UTILIZA CONTRIBUEM PARA A QUALIDADE DE VIDA DELA. SÃO QUASE 17 ANOS DE LUTA E VIGILANCIA CONSTANTES SEM QUALQUER INTERNAÇÃO ATÉ O PRESENTE MOMENTO, PORQUE FAZ O TRATAMENTO E O ACOMPANHAMENTO DIRETINHO DESDE QUE DESCOBRIMOS A DOENÇA., Negativo: SEM EFEITOS NEGATIVOS.</p>
01/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Minha irmã, portadora de Fibrose Cística, utilizou essa medicação diversas vezes para controlar períodos de agudização. Hoje ela é transplantada de pulmões e segue muito bem.Essa medicação, sem dúvidas, ajudou no tratamento dela e de vários outros pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com a tobramicina., Positivo: A medicação é muito importante pra diminuir as agudizações, pois ataca a pseudomonas, principal patógeno causador de danos nos pulmões de portadores de FC., Negativo: Assim como minha irmã, também tenho FC, porém, no estágio em que eu estava da doença, a medicação não me ajudou, mas sei que pra diversos outros pacientes, como para minha irmã, ele foi muito importante.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas, ursacol, gentamicina, polimixina, azitromicina, e outros antibióticos em períodos de agudização., Positivo: Enzimas pancreáticas possibilitam a absorção dos alimentos, ursacol protege o fígado, e os demais são antibióticos pra debelar e prevenir infecções., Negativo: Não conheço, ou tive, nenhum efeito negativo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Sou pai de duas crianças com fibrose cística. Minha filha mai velha (hoje com 14 anos) faz uso do medicamento há 5 anos. Desde o início do tratamento com o medicamento, o quadro de saúde de minha filha melhorou substancialmente. Diminuição de secreção, quadro de febre, melhoria na ventilação pulmonar, taxa de saturação de oxigênio, maior resistência à fadiga, nenhuma internação nos ultimos quatro anos e maio, crescimento dentro da curva, estatura e peso, menarca entre outros. Outro grande benefício está ligado ao humor, auto-estima, disposição para realização das tarefas, felicidade e estímulo para conviver com a doença cumprindo com todas as exigências do tratamento. Esperança...Minha filha mais nova. Felizmente, tem um quadro menos grave. Nenhuma internação. Considero, também, que ela se beneficiou de nossa experiência com a mais velha. Não faz uso da Tobramicina e a esperança de nunca precisar. Meu comentário é mais um apelo. Medicamentos imprescindíveis à manutenção da saúde de qualquer paciente, tem que ser mantido pelo ESTADO. ESTADO, no sentido de NAÇÃO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina., Positivo: Associado ao conjunto de procedimentos e medicamentos que compõem o tratamento:Eliminação de infecções desde o início do tratamento. 5 anos.Nenhuma internação nos últimos 4 anos e meio.Melhoria na ventilação pulmonar.Saturação de oxigênio mantida entre 96 e 98.Maior resistência à fadiga em atividades físicas.Crescimento dentro da curva, tamanho e peso, menarca.Conseqüentemente à melhoria do quadro, qualidade de vida, humor, satisfação, força estímulo à manutenção do tratamento., Negativo: A Tobramicina provocou uma reação de pele no rosto de minha filha por não atentarmos para uma recomendação médica. Lavar o rosto logo após a inalação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Colistin, Pulmozyme, Azitromicina, antibióticos, antialérgicos, corticóides, complexos vitamínicos, Ursacol, Omeprazol, Label ..., Positivo: Anti-ácidos - melhoria na digestão e efeito das enzimas diminuição de dores abdominais;Antibióticos - cura do quadro;Pulmozyme - espectoração;Creon - digestão, Negativo: Ciprofloxacino - alteração de humor (ela fica insuportável)</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, O uso da medicação e indispensável para os pacientes de FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Desde que é Débora e a Bia usam esse medicamento nao foram maus internadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Este medicamento tem sido efetivo no tratamento dos pacientes reduzindo sobremaneira a incidência de internação. Pessoas são forçadas a ir a outras unidades da federação para obter o medicamento quando não oferecido em seu local de residência.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobracina Inalatoria, Positivo: Diminui a agudez das pneumonias, sem necessidade de internação e aumento da qualidade de vida com criscimento e aumento de peso do paciente, Negativo: Não foram observados</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmosyme, Azitrocina e outros antibióticos orais, Positivo: Há necessidade de uso permanente garantindo a melhora do quadro pulmorar e os outros antibioticoa variam de acordo com o quadro e funcionam em momento especificos, Negativo: Não observado</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Eu sou contra a resolução de não distribuir esse medicamento no SUS. Primas de uma amiga tomam esse medicamento e ajuda bastante. A distribuição deve ser nacional para que todos os Estados recebam e para que os pacientes não tenham que ficar viajando para outros Estados para terem acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Minha sobrinha teve uma melhora significativa e não precisou mais ser internada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Paciente	<p>1ª - Não, Porque o remédio me trouxe muitos benefícios e é indispensável para a minha boa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, Positivo: Não fiquei com tosse depois das primeiras semanas., Negativo: Me deu tosse nas primeiras semanas que usei.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, Colistin, Azitromicina, Ciprofloxacino, Bactrim e Clavulim., Positivo: Melhoraram meus problemas seja eles de tosse, febre ou coisas do tipo. , Negativo: Alguns deles me deram problemas no início do uso.</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os benefícios para os pacientes são maravilhosos, outros medicamentos não se comparam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória., Positivo: Tobramicina diminuiu as agudizações, pneumonias, não havendo mais internações durante 4 anos. Aumentando a qualidade de vida, crescimento da criança, aumento de peso, disposição para atividades que contribuem para qualidade do tratamento., Negativo: Tosse, mas logo desapareceu após 1 mês de uso.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Azitromicina e outros antibióticos orais., Positivo: Pulmozyme e Azitromicina são indispensáveis para o uso permanente garantindo melhora do quadro pulmonar. Os outros antibióticos orais variam de acordo com o quadro e funcionam em momentos específicos., Negativo: Não foi observado nenhum efeito negativo.</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Este remédio é indispensável para a minha neta. Melhorou muito a qualidade de vida dela.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: Depois que a minha neta começou a usar este remédio, nunca mais ficou internada, não fica doente, não tem agudizações, só vai na consulta de rotina, a tosse quase sumiu, engordou e tem muita disposição para a sua vida., Negativo: Tosse no começo do uso a 4 anos atrás e logo passou.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, colistin, azitromicina, ciprofloxacino, bactrim, clavulin, , Positivo: Pulmozyme e azitromicina são indispensáveis e de uso diário, facilitam a expectoração e diminui a produção de catarro pelo pulmão. Tem sido muito eficientes. Colistin foi bom mas não durou muito tempo o seu efeito. Os outros antibióticos orais são muito bons cada um no seu momento conforme o que está acontecendo e em duração de 14 dias. Cuido da minha neta enquanto os pais trabalham desde os seis meses de vida dela. Hoje com 14 anos, essa é a realidade que observo., Negativo: Não vi efeitos negativos.</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, diminui o tempo de internação . Benefício fantástico</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tobramicina inalatoria, Positivo: diminui as agudizações , pneumonias não havendo mais internações., Negativo: tosse no primeiro mês de uso , logo desaparecendo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyne, azitromicina e outro antibiótico , Positivo: pulmozyne e azitromicina são indispensáveis pra uso permanente garantindo melhora no quadro pulmonar . Os outros antibióticos variam de acordo com o quadro e funcionam em momentos específicos . , Negativo: não foram observados efeitos negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, benefício fatástico, Diminui a internação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tobramicina inalatória, Positivo: Diminui as pneumonias não havendo mais internações , Negativo: tosse no primeiro mês de uso , desaparecendo depois</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyne , azitromicina e outros antibióticos , Positivo: pulmozyne e azitromicina são indispensáveis pra uso permanente garantindo melhora no quadro pulmonar.os outros antibióticos variam de acordo com o quadro e funcionam em momentos específicos, Negativo: não foram observados efeitos negativos</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Depois desse medicamento nunca mais houve internacao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Esse medicamento é indispensável à vida da minha neta.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina., Positivo: Desde que minha neta usa esta medicamento, sua vida mudou completamente. Não fica doente, não fica internada, se alimenta bem, voltou a crescer, está sempre disposta para atividades físicas e para toda a sua rotina diária de tratamento e da vida normalmente. Quase desapareceu a sua tosse, nem parece que ela tem fibrose cística. Obteve um resultado nunca visto antes com os outros tratamentos., Negativo: Ela tossiu um pouco no primeiro mês de tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyne e colistim., Positivo: O pulmozyne ajuda muito minha neta na fisioterapia e a tosse parece mais leve.O colistim foi bom quando usou muito tempo atrás mas o efeito não durou tanto quanto o uso da tobramicina., Negativo: não houve efeito negativo.</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, O medicamento é carissimo, e muito importante para a qualidade de vida de quem tem a doença,deve sim estar disponivel em quantidade suficiente para todos que necessitam, em nosso sistema unico de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Eu tenho duas primas que tem fibrose cística, ambas, mas principalmente a mais velha eram frequentemente internadas e desde que começaram a utilizar esse medicamento há 5 anos não foram mais internadas e tiveram grande melhora em sua qualidade de vida. Incorporando esse medicamento ao sus outras pessoas que sofrem da mesma doença e que vivem em estados que não oferecem esse tratamento poderão se beneficiar também dele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tombracina inalatória., Positivo: Diminuição da agudez das pneumonias, não mais tendo havido a necessidade de internações nos últimos 5 anos.Aumento da qualidade de vida, crescimento das crianças, aumento de peso e da disposição para atividades. , Negativo: Não foram observados efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyne, azitrocina e outros antibióticos, Positivo: Pulmozyne e azitrocina são indispensáveis para o uso permanente garantido no quadro pulmonar.Os outros antibióticos orais variam de acordo com o quadro e em momentos específicos., Negativo: Não foram observados efeitos negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os benefícios para o paciente são fantásticos, incomparáveis diante de tudo o que foi usado anteriormente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Tobramicina diminuiu as agudizações, pneumonias, não havendo mais internações durante 4 anos.Aumentou a qualidade de vida, crescimento da criança, aumento de peso e disposição para atividades que contribuem para a boa qualidade do tratamento., Negativo: Tosse no primeiro mês de uso, logo desaparecendo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, azitromicina e outros antibióticos orais., Positivo: Pulmozyme e azitromicina são indispensáveis para uso permanente garantindo melhora no quadro pulmonar.Os outros antibióticos orais variam de acordo com o quadro e funcionam em momentos específicos., Negativo: Não observei nenhum efeito negativo dos medicamentos utilizados.</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Depois do início do uso desse medicamento minhas primas nunca mais precisaram ser internadas por causa da fibrose cística. Esse medicamento é essencial para a saúde das pessoas que possuem a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Depois de começado o uso deste medicamento, a minha familiar nunca mais teve de ser internada por fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, A mudança do quadro da minha filha foi incrível. Estacionou a doença e trouxe uma qualidade de vida não observada antes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina utilizada no inalador., Positivo: Minha filha tinha agudizações com frequência, dificuldade de ganhar peso porque ficava doente e estacionava seu desenvolvimento até que ficasse melhor. Essa melhora, as vezes, demorava 2 meses. Depois de ser introduzida a Tobramicina 4 semanas usando e 4 semanas de descanso, o quadro dela mudou completamente. Nunca mais foi internada. Não houve agudização durante um ano e meio. A qualidade de vida é muito superior. Até as consultas fora de dia não acontecem mais, vamos só na consulta de rotina. Indispensável para a vida da minha filha., Negativo: Não houve nenhum tipo de efeito negativo. No início, ocorria um pouco de tosse resolvida com o uso de Aerolin, depois de dois meses, essa tosse sumiu.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, promixin, colistim, ciprofloxacino, azitromicina, clavulin, bactrim, Positivo: Pulmozyme vem sendo importante até hoje, permitindo maior eficiência na expectoração. Promixin e colistim foram muito bons e utilizados quando minhas filhas eram mais novas.Azitromicina e ciprofloxacino são muito importantes até hoje, garantindo uma condição pulmonar bem mais livre de catarro e evitando as internações.Clavulin e bactrim são usados em situações consideradas menos graves e tem dado bons resultados com tratamentos de 14 dias já sendo suficiente., Negativo: Não observei pontos negativos.</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, E essencial aos portadores sendo caríssimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Esse medicamento é muito importante para minha filha pois é com ele que conseguimos controlar a Pseudomonas, bactéria muito agressiva pra quem tem fibrose cística</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: O tobramicina ajuda a controlar e a retirar a bactéria Pseudomonas auriginosa , Negativo: Não vi efeito negativo, a saúde minha filha só tem melhorado com p uso da tobramicina</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Positivo: Também ajuda a controlar os efeitos da da bactérias Pseudomonas auriginosa, Negativo: Também não vi efeitos negativos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os medicamentos são muito caros e a família do paciente necessita do suporte integral da CONITEC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Esse medicamento deve continuar sendo fornecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Sim, É essencial ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Não concordo. Esse medicamento é caro e de sima importância para as pessoas portadoras de fibrose cística. Essa doença exige muito cuidado e uso de medicamentos continuamente, não somente em relação à FB mas todas as doenças e todos os medicamentos que são caros é dever dos governos fornecerem. Pagamos altos impostos e ganhamos pouco, a união, estado e município recebem altos valores em impostos e querem se eximir dessa responsabilidade. Indignada. Absurdo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Esses medicamentos podem ajudar a salvar muitas vidas. Hoje vocês podem não precisar dele, mas não se sabe como será o amanhã.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Depois que o paciente que conheço passou a tomar o medicamento, nunca mais houve necessidade de internação hospitalar. Os benefícios ao paciente são excelentes e incomparáveis a qualquer medicamento usado anteriormente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Tobramicina diminuiu as crises agudas e pneumonias. Não houve internações da paciente nos últimos 4 anos. A qualidade de vida da criança melhorou muito, obteve um aumento de peso e um aumento de suas atividades diárias., Negativo: Tosse no início do uso nos primeiros 30 dias, após esse período, esse sintoma praticamente sumiu.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, azitromicina e outros antibióticos de uso oral., Positivo: Pulmozyme e azitromicina são indispensáveis, torna-se necessário o uso permanente para melhoria do funcionamento do sistema respiratório. Demais antibióticos são para problemas específicos e seu uso não são constantes., Negativo: Tosses.</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os benefícios para o paciente são incomparáveis com tudo que já foi usado anteriormente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: A Tobramicina diminui as agudizações, pneumonias, não havendo internação por 04 anos. Aumento da qualidade de vida, crescimento, aumento de peso da criança e aumento da disposição que contribui à favor do tratamento. , Negativo: Tosse no primeiro mês, sendo que, em seguida este sintoma desaparece.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, azitromicina e outros antibióticos orais. , Positivo: A pulmozyme e azitromicina são indispensáveis para o uso permanente garantindo a melhora no quadro pulmonar. Para os demais antibióticos orais, variam de acordo com o quadro e funcionam em momentos específicos. , Negativo: varia de acordo com quadro e sensibilidade de cada paciente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Sou fisioterapeuta e mãe de um casal de gêmeos com FC, o menino está com a bactéria pseudomonas erradicada há 2 anos. A menina é crônica para a pseudomonas e usa a tobramicina inalatória de forma crônica, em meses alternados. Como mãe e profissional de saúde posso garantir que a mudança do quadro pulmonar pelo uso da tobramicina inalatória é grande, diminui consideravelmente a tosse produtiva, as crianças conseguem fazer a fisioterapia melhor porque erradica ou controla a infecção, por causa desse antibiótico não precisamos internar nossos filhos para tomarem antibiótico venoso. Nossa qualidade de vida melhorou muito com o uso desse antibiótico. Meus dois filhos já usaram as duas formas de tobramicina, a inalatória e a em pó para aspiração, os dois se deram bem com as duas, mas a tobramicina em pó molhorou ainda mais a qualidade de vida deles, pela facilidade no transporte (não precisa de gelo) e eficácia e rapidez na aplicação, em uso dessa forma eles conseguem chegar na escola no horário, igual as outras crianças. Como profissional de saúde já li inúmeros artigos científicos comprovando a eficácia dessa medicação, como profissional de saúde já vi a vida de muitas crianças mudarem para melhor após o uso desse medicamento, então um parecer de um órgão do governo contra a incorporação dessa droga para benefício de tantas pessoas, tantas crianças que podem ter suas vidas e das suas famílias mudadas para melhor pela tobramicina, não pode ser considerado como um parecer técnico e sim como um parecer político, visando apenas a não inclusão de mais um gasto para os cofres federais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória (Tobi, Bramitobi...) e em pó para aspiração (Zoteon) , Positivo: Redução significativa ou ausência de tosse produtiva após o uso; erradicação ou controle da bactéria pseudomonas; controlando a infecção as crianças conseguem fazer melhor a fisioterapia, conseguem comer melhor e ajuda no ganho de peso; melhora o desempenho na escola, porque eles não vão para a escola tossindo; não precisam tomar antibióticos venosos para controle da pseudomonas, ou seja, não precisam de internamentos... Com o uso da tobramicina melhorou a qualidade de vida das crianças e consequentemente das famílias. , Negativo: Não observei aspectos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aquadeks, Creon. Seretide, Aerolin, Ursacol, Colomicin, Ciprofloxacino, Omeprazol, Pantoprazol, TCM, Fortini, Pediasure, Ensure, Caseical., Positivo: Cada um teve o efeito positivo a que se propunha., Negativo: Não observei efeitos negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Para quem não conhece o assunto: fibrose cística na família, realmente não pode opinar sobre as vantagens desse remédio no estado geral do paciente. A Tobramicina é um antibiótico via inalatória, que intercala com outro antibiótico, mês sim mês não (essa troca de antibiótico é fundamental para que ele permaneça ativo no organismo do paciente) contribuindo eficazmente para a saúde geral do paciente, diminuindo de maneira significativa a necessidade de internações. A Tobramicina é aplicada na residência do(a) portador(a) de fibrose cística através de inalador. Esse remédio é muito ativo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colomicina, Alfa Dornase, Enzimas Pancreáticas, Vitaminas e Suplementos alimentares., Positivo: Os antibióticos tem função direta na proteção das vias respiratórias, contra a colonização de bactérias. É importante termos uma série de antibióticos diferentes para que as bactérias não adquiram resistência ao tratamento. E daí é fundamental que tenhamos Tobramicina. Sem este antibiótico diminui a eficácia dos outros que serão ministrados continuamente pois em pouco tempo já não farão mais efeito. Perde-se um elo da corrente de proteção. E o combate às bactérias deve ser feito de maneira contínua, sem o que na fibrose cística significa a morte do paciente. A Tobramicina é fundamental pro si só, e também porque ajuda os outros antibióticos não perderem a eficácia. , Negativo: Nenhum medicamento, produto ou procedimento deve ser utilizado de maneira contínua. Devemos ter uma "coleção" de medicamentos para que juntos supram as deficiências um dos outros, principalmente para que não deixem o organismo resistente a ação dos antibióticos. Por isso a necessidade de termos a Tobramicina. Sem ela o paciente não aguenta muito tempo, pois os outros antibióticos agindo isoladamente perdem em pouco tempo a sua eficácia, levando os paciente à óbito. Escrevo isso pela experiência que temos com pacientes de fibrose cística.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Por exemplo, quando falta determinado produto é difícil obter uma combinação de medicamentos que faça efeito. Por isso é importante termos todos à disposição. Quando falta um dos medicamentos citados no item 8.1 acima em poucos dias já é visível como a falta desses remédios deixa o paciente vulnerável. , Positivo: Quando aparece um determinado remédio novo, e isso é raro, em poucos meses já se nota os efeitos desse medicamento no(a) paciente. Alguns sintomas que são mais frequentes desaparecem, e a qualidade de vida melhora. Hoje já estamos presenciando pacientes com fibrose cística adultos. Até alguns anos atrás isso era impossível., Negativo: Até hoje não vi nenhum medicamento provocar efeito negativo. Isso existiu há 30 anos atrás quando o paciente de fibrose cística não tinha nenhuma assistência médica hospitalar gratuita e multidisciplinar, pois essa doença afeta principalmente as áreas de pneumonologia e gástrica em conjunto. Nos adultos temos problemas na área reprodutiva.</p>
15/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Minha filha faz uso da Tobramicina em meses alternados. Desde que iniciou o uso contínuo desse medicamento, suas internações hospitalares diminuíram muito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: Com o uso da Tobramicina as infecções pulmonares diminuíram assim como as internações., Negativo: - x -</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colomicina, Azitromicina, Pulmozyme, Enzimas Pancreáticas , suplementos nutricionais e vitaminas., Positivo: Os antibióticos ajudam a diminuir as infecções comuns nessas áreas. o Pulmozyme ajuda a limpar o pulmão. As enzimas e os suplementos ajudam a manter o nível nutricional., Negativo: - x -</p>
15/03/2016	Paciente	<p>1ª - Sim, Sim, medicamento importante para combater bactéria pseudomonas aeruginosa muito comum nos pacientes de fibrose cística</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, já tive experiência no uso deste para erradicar a pseudomonas aeruginosa. Foi muito positivo e objetivo alcançado., Positivo: Foi um sucesso quando no uso para erradicação da pseudomonas aeruginosa nas vezes que apareceu no exame de escarro., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas Pancreáticas - medicamento de uso contínuo desde o nascimento, para reposição enzimática. Vitaminas A, D, E e K - vitaminas de uso contínuo desde o nascimento. Antibióticos inalatórios - Colistimetato de Sódio e Tobramicina, para erradicação de bactérias nas vias aéreas. Antibióticos oral - ciprofloxacina, linezolida e etc, combater bactérias. Suplementação Alimentar - suplementos hipercalóricos e proteicos, dietas específicas para ganho de peso para o paciente., Positivo: Medicamentos acima mencionados são específicos para o combate de bactérias muito comum na fibrose cística, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Trabalho como especialista em fibrose cística há mais de 20 anos. Frequento anualmente congressos internacionais e nacionais sobre a doença. O uso de antibióticos inalatórios no tratamento da FC está incorporado à rotina no mundo todo há décadas. As evidências a favor são inúmeras, e mesmo acreditando que antibióticos como outros aminoglicosídeos e colimestado de sódio são eficientes também, a tobramicina é a droga com maior número de evidências. Além disso, a fibrose cística é uma patologia com registro nacional MUITO BEM ESTABELECIDO e já conta com pelo menos 5 anos de relatórios detalhados, graças ao trabalho de indivíduos desvinculados do setor público. Eles estão disponíveis no site www.gbefc.org.br</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A tobramicina inalatória é usada em nosso serviço há mais de 10 anos, com excelentes resultados. Temos sucesso tanto na erradicação de patógenos, quanto no manejo do paciente cronicamente colonizado por P. aeruginosa., Positivo: Redução da frequência de exacerbações pulmonares agudas, melhora da função pulmonar, melhora da sobrevida., Negativo: Pouquíssimos pacientes tem hiperreatividade brônquica e tosse com sua utilização.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diversos produtos como dornase alfa e outros antibióticos inalatórios fazem parte da rotina de tratamento destes pacientes., Positivo: O uso de mucolíticos e antibióticos inalatórios propicia uma melhor sobrevida e qualidade de vida destes pacientes., Negativo: Há uma carga significativa de tempo empenhado para fazer os tratamentos inalatórios. A disponibilização de medicações na forma de pó seco é extremamente bem vinda e pode acarretar em redução de despesas para a saúde pública.</p>
15/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A Tobramicina inalatória é uma medicação essencial aos pacientes que já tem colonização crônica pela Pseudomonas aeruginosa e também para o tratamento de erradicação para aqueles pacientes que começam a ter a Pseudomonas aeruginosa pelas primeiras vezes, para se tentar evitar ou postergar a cronicidade dela, assim é fundamental incorporar a Tobramicina no rol federal das medicações para FC.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória., Positivo: A erradicação da Pseudomonas aeruginosa., Negativo: sem pontos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ciprofloxacina, Positivo: Antibiótico bastante eficaz, Negativo: sem pontos negativos</p>
15/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, NÃO CONCORDO ,POIS A MEDICAÇÃO É ESSENCIAL PARA O TRATAMENTO DE PACIENTES COLONIZADOS DE FIBROSE CÍSTICA.SEM ESSA MEDICAÇÃO O PACIENTE PODE IR A ÓBITO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS E SOLUÇÃO HIPERTONICA., Positivo: ESSENCIAS PARA A SAÚDE DE MEU FILHO, POIS ELE ESTAVA DESNUTRIDO E SEM ENZIMAS ELE PODERIA NÃO SOBREVIVER.E A SOLUÇÃO HIPERTONICA PARA MELHORAR A FUNÇÃO PULMONAR., Negativo: NENHUM</p>
15/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, NÃO CONCORDO ,POIS ESSA MEDICAÇÃO É ESSENCIAL PARA OS PACIENTES COLONIZADOS POR CERTOS TIPOS DE BACTÉRIAS, CASO CONTRÁRIO , PODEM CHEGAR A ÓBITO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS E SOLUÇÃO HIPERTONICA, Positivo: FORAM ESSENCIAIS PARA A SAÚDE DO MEU FILHO , POIS ESTAVA DESNUTRIDO E GRAÇAS A ENZIMA ELE GANHOU PESO E ESTÁ SEM INTERCORRENCIA. E A SOLUÇÃO HIPERTONICA FAZ COM QUE O PULMÃO ESTEJE FUNCIONANDO MELHOR QUE TAMBÉM É ESSENCIAL PARA A SAÚDE DELE., Negativo: NENHUM</p>
15/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os medicamentos são de alto custo e devem ser fornecidos aos pacientes com gratuidade ou preço mais acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Existe grande evidência na literatura médica de que pacientes com fibrose cística e colonização das vias aéreas por pseudomonas se beneficiam do uso de antibiotico inalatório. Diversas diretrizes de diversos países do mundo recomendam seu uso assim como as duas principais entidades mundial de médicos que tratam da doença (Cystic Fibrosis Foundation e European Cystic Fibrosis Society). O fato de não termos publicações de revisões sistemáticas não significa que não existam evidências sólidas do benefício do medicamento. Existem diversos ensaios clínicos randomizados que comprovam o benefício de antibioticos inalatórios (incluindo tobramicina) contra placebo ne função pulmoanr e número de exacerbações pulmonares de pacientes com fibrose cística. Este fato é tão verdade que todas as agencias regulatórias mundiais, incluindo a Anvisa não permite que se façam estudos de antibiótico inalatório em portadores de fibrose cística com colonização por pseudomonas contra placebo por considerar prática médica anti-ética. Diversas diretrizes apontam grau de evidência A de benefício desta terapia baseada em ensaios clínicos randomizados e controlados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina inalatória (Tobi, Tobrazol e bramitob)Tobramicina em pó seco (zoteon)Colistina inalatória (colomycin, promixin), Positivo: Melhora da função pulmonar caracterizada por ganho de VEF1, redução do número de exacerbações pulmonares infecciosas, redução do número de internações hospitalares, melhora na qualidade de vida, redução da produção de secreção mucopurulenta nas vias aéreas e erradicação de Pseudomonas aeruginosa nas vias aéreas., Negativo: Uma minoria dos pacientes (menos de 5% dos casos) pode apresentar broncoespasmo com piora da respiração após uso do medicamento por inalação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozyme - dornase alfa como medicamento mucolítico,slaina hipertônica - como dorga mucocinética,Enzimas pancreáticas para tratamento de insuficiencia exócrina,Acido ursodesoxacólico para prevenção de cirrose biliar,Suplemento nutricional e vitam[inico devido disabsorção intestinal,azitromcina - como efeito imunomodulador, Positivo: Melhora da função pulmonar caracterizada por ganho de VEF1, redução do número de exacerbações pulmonares infecciosas, redução do número de internações hospitalares, melhora na qualidade de vida, redução da produção de secreção mucopurulenta nas vias aéreas, Negativo: Enzimas pancreáticas em altas doses podem causar constipação intestinal,Azitromcina pode causar zumbido e dispepsia,salina hipertônica pode levar a broncoespasmo</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A trobamicina é muito eficaz na diminuição de bacterias.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trobamicina Inalatória e em Pó, Positivo: Diminuiu as internações hospitalares e o escarro tem um aspecto mais claro., Negativo: O escarro fica mais escuro, os pacientes fica mais cansado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Dornase Alfa, Amicacina., Positivo: Mesmo cansaço, internções, tosse, etc, Negativo: Por enquanto nenhum.</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Depois que a minha sobrinha começou tomar as medicações, diminuíram as internações e melhorou a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina Inalatória., Positivo: Tobramicina diminuiu as agudizações, pneumonias, não havendo mais internações durante 4 anos. Aumentou a qualidade de vida, crescimento da criança, aumento do peso e disposição para atividades que contribuem para a boa qualidade do tratamento., Negativo: Tosse no primeiro mês de uso, logo desaparecendo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Azitromicina e outros antibióticos orais., Positivo: Pulmozyme e Azitromicina são indispensáveis para o uso permanente garantindo melhora no quadro pulmonar.Os outros antibióticos orais variam de acordo com o quadro e funcionam em momentos específicos, Negativo: Não foram observados efeitos negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os benefícios para os pacientes são incomparáveis com tudo que foi usado anteriormente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Tobramicina diminui as agudizações, pneumonias não havendo internação por 04 anos. Aumento da qualidade de vida, crescimento, aumento de peso da criança e aumento da disposição que contribui para o sucesso do tratamento. , Negativo: Tosse no primeiro mês, sumindo o sintoma em seguida.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyne, azitromicina e antibióticos orais. , Positivo: A pulmozyne e azitromicina são indispensáveis para uso permanente garantindo a melhora no quadro pulmonar. Para os demais antibióticos orais variam de acordo com o quadro e funciona em momentos específicos. , Negativo: variam de acordo com o quadro e sensibilidade de cada paciente.</p>
12/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, O medicamento em avaliação é muito importante para tratamento dos pacientes, fundamental para combater bactérias, pra evitar colonização, internações.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina , Positivo: Combateu a infecção pulmonar causada pela pseuomondas, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crown 25000UL , pulmozine,aquadeks, antibioticos:amoxilina, clavulin, Positivo: Crown, faz a digestão dos alimentos, garantindo a nutrição do paciente.Pulmozine, inalação que ajuda a relear a secreção ,ajudando a manter o pulmão limpo;Aquadeks, vitamina que garante que o paciente tenha reposição das vitaminas das quais o organismos nao consegui obter naturalmente.Antibioticos para combater as infecções causadas por bactérias menos agresivas., Negativo: Não recordo de nenhum efeito negativo, só trouxeram beneficios.</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, os beneficios para o paciente são incomparaveis com tudo que foi usado anteriormente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Tobramicina diminui as agudizações, paneumonias não havendo internação por 4 anos. Aumento da qualidade de vida, crescimento, aumento de peso da criança e e aumento da disposição que contribui para o sucesso de qualquer tratamento, Negativo: Tosse no primeiro mês, sumindo logo em seguida.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyne, azitromicina e outros antibióticos orais., Positivo: a Pulmozyne e azitromicina são indispensáveis para o uso permanente garantindo a melhora no quadro pulmonar.Para os demais os demais antibióticos orais, variam de acordo com o quadro e funcionam em momentos específicos. , Negativo: Variam sempre com o quadro e sensibilidade de cada paciente.</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, O medicamentos é importante para o tratamento da doença e por ter um custo muito alto, fica inacessível para muitas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, É um remédio que deve ser dado para todos que precisam e não podem pagar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibiotico Tobramicina, Positivo: Evitou definitivamente as internações que minha prima sofria constantemente, Negativo: nada.</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A medicação deve estar ao alcance de todos os pacientes de fibrose cística.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: Nunca mais houve necessidade de internação de minha sobrinha após o uso da medicação., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os pacientes não terão outro meio de se tratarem sendo que suas infecções respiratórias são recorrente s</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os benefícios para o paciente são fantásticos e incomparáveis com tudo o que foi realizado anteriormente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: A tobramicina diminui as agudizações, pneumonias, não havendo mais internações durante quatro anos. Houve aumento na qualidade de vida, crescimento da criança, aumento de peso e aumento na disposição para atividades que contribui para o tratamento., Negativo: Tosse no primeiro mês, diminuindo no decorrer das semanas.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, azitromicina e outros antibióticos orais., Positivo: A pulmozime e azitromicina são indispensáveis para o uso permanente garantindo a melhora no quadro pulmonar. Os outros antibióticos orais variam de acordo com o quadro e funcionam em momentos específicos., Negativo: Depende do quadro e da sensibilidade de cada paciente.</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os benefícios para os pacientes são fantásticos, incomparáveis com tudo que já foi utilizado até o momento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina Inalatória, Positivo: Tobramicina diminui a agudização, pneumonias não havendo internação por 4 anos. Além disto houve aumento na qualidade de vida pois a criança teve aumento de peso, crescimento e mais disposição o que ajudou incontestavelmente para o boa condução do tratamento. , Negativo: tosse no primeiro mês, mas diminuindo em seguida.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, azitromicina e outros antibióticos orais., Positivo: Pulmozyme e azitromicina são indispensáveis para o uso permanente, garantindo a melhora no quadro pulmonar.Os demais antibióticos orais variam de acordo com o quadro e em momentos específico., Negativo: Variam de acordo com o quadro e sensibilidade de cada paciente.</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os benefícios para os pacientes são fantásticos, incomparáveis com tudo que já foi utilizado anteriormente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Tobramicina diminui a agudização, pneumonias, não havendo mais internação por 4 anos.Aumentou a qualidade de Vida pois houve aumento de peso, crescimento e aumento da disposição em geral que contribuiu para o tratamento., Negativo: Tosse no primeiro mês, mas diminuindo em seguida.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, azitromicina e outros antibióticos orais., Positivo: Pulmozyme e azitromicina são indispensáveis pra o uso permanente garantindo a melhora no quadro pulmonar.Os demais antibióticos variam de acordo como quadro e funcionam em alguns momentos específicos. , Negativo: variam de acordo com o quadro e sensibilidade de cada paciente.</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os benefícios para o pascientes são fantásticos, incomparáveis com tudo que já foi utilizado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Tobramicina diminui as agudizações, pneumonias não havendo mais internações por 4 anos., Negativo: Tosse no primeiro mês, mas desaparecendo em seguida.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pumozyme, azitromicina e outros antibióticos orais. , Positivo: Pulmozyme e azitromicina são indispensáveis para o uso permanente garantindo melhora no quadro pulmonar.os demais antibióticos orais variam de acordo com o quadro e funcionam em momentos específicos. , Negativo: Varia de acordo com o quadro atual e tolerância de cada pasciente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os benefícios para os pacientes são fantásticos, incomparáveis com tudo que utilizamos até o momento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Tobramicina Diminui a agudização, paneumonia, não havendo mais internações por 4 abnos. Aumentou a qualidade de vida da criança, desenvolvimento geral como crescimento e aumento de peso, além da disposição que contribui para o aumento da qualidade do tratamento., Negativo: Tosse no primeiro mês, mas sumindo este efeito logo em seguida.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, azitromicina e outros antibióticos orais., Positivo: Pulmozyme e azitromicina são indispensáveis para o uso permanente garantindo a melhora do quadro pulmonar.Os outros antibióticos orais variam de acordo com o quadro e funcionam em momento específico, Negativo: Variam de acordo com o quadro e tolerância do paciente.</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Os benefícios para quem está em tratamento são fantásticos, e incomparável com tudo o que já foi utilizado em tratamentos anteriores.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A tobramicina inalatória., Positivo: Este medicamento diminui as agudizações, pneumonias, não havendo mais internações durante 4 anos. Com isto aumentando a qualidade de vida, desenvolvimento da criança, peso, disposição para atividades que contribuem para qualidade do tratamento., Negativo: Houve tosse no primeiro mês de uso, mas logo desapareceu.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, azitromicina e outros antibióticos orais., Positivo: Pulmozyme e azitromicina são indispensáveis para o uso permanente, garantindo a melhora no quadro pulmonar Os outros antimbióticos orais variam de acordo com o quadro e funcionam em momentos específicos, Negativo: Os outros antimbióticos orais variam de acordo com o quadro e funcionam em momentos específicos</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Remédio de extrema importância!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Notamos uma melhora substancial do paciente após o uso de medicamento em comparação aos anteriormente utilizados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trobramicina Inalatória , Positivo: A Trobramicina diminuiu as pneumonia evitando assim as intenações, a menina paciente tem uma qualidade de vida muito melhor hoje, é notório seu crescimento e disposição após o uso de medicamento, ela já faz uso por 4 anos. , Negativo: Tosse no primeiro mês de uso, mas depois desaparece.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, azitromicina entre outros., Positivo: Tanto pulmozyme, azitromicina são necessarios como uso permanente nos para melhora de pneumonia.Os demais antibióticos variam com o caso e uso por tempo específico., Negativo: Indisposição e efeito restrito.</p>
05/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Caso esta medicação seja suspensa pelo SUS muitos pacientes de fibrose cistica serão drasticamente prejudicados pela falta do mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: O tratamento foi muito positivo uma vez que alcançamos o resultado esperado, sendo a erradicação da bactéria pseudomonas-aeruginosa., Negativo: não se percebeu efeitos negativos durante o tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, Positivo: totalmente eficiente, Negativo: não ocorre efeitos negativos.</p>
13/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, É uma medicação fundamental e caríssima para pacientes com Fibrose Cística, e a na maioria só pode conseguir por intermédio do SUS. Não pode suspender a distribuição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Um absurdo uma medicação cientificamente comprovado que melhora a evolução da Fibrose cística não ser liberado pelo SUS. Inaceitável.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência , Positivo: Não tive experiência , Negativo: Não tive experiência</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Esse medicamento é de suma importância para o tratamento da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Convivo com um paciente de Fibrose Cística que já utilizou a Tobramicina para tratar contaminação por bactéria e o resultado sempre foi eficiente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina , Positivo: O tratamento foi bem sucedido com a eliminação da bactéria ., Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Positivo: Totalmente eficiente , Negativo: Não ocorrem efeitos negativos</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Se a Tobramicina deixar de ser fornecida pelo SUS será um prejuízo incalculável para a saúde dos pacientes de Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, Esse medicamento é muito caro e milhares de pacientes precisam e muito dele, pois não tem condições de custear um tratamento tão caro...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, Esse medicamento é caro e vai prejudicar muitas pessoas que precisam desse medicamento e não tem condições de custear, o ser humano tem que estar sempre em primeiro lugar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Paciente	<p>1ª - Sim, E muito importante esta enquete , pois o pcdt da psoríase que define tratamentos que o governo paga..</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Enbrel , Humira, acitretina , Positivo: Infelizmente no meu caso nenhum teve efeito satisfatório..., Negativo: tive rebote em todos</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Vitória é uma cidade extremamente poluída, com muitas pessoas que sofrem de infecções respiratórias graves. Este medicamento é muito importante para ao tratamento das pessoas com fibrose cística, como pudemos comprovar com um amigo próximo mais de uma vez.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Filho do meu amigo teve resultados positivos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, É um medicamento essencial para o fibrocístico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, Como assim parar de fornecer o medicamento? ??...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Tratamento importante e caro para custeio particular. Muitas famílias que não tem condições sofrem com os altos custos deste tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, concordo que a medicação é muito importante para os paciente de fibrose cística, pois meu filho se trata há muito tempo e a melhora no quadro clinico é muito significativo para qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tobramicina 300mg/5ml - zoteon -, Positivo: a finalidade é melhora no quadro evitando pegar bacterias ao mesmo tempo evitando internações., Negativo: um pouco demorada para fazer inalação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: zoteon, Positivo: melhora muito significativa no quadro clinico, Negativo: precisa saber usar bem para evitar engasgar com o po</p>
05/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A CONITEC está errada em não recomendar a compra deste medicamento pelo SUS, pois o mesmo é primordial no combate a contaminação por bactérias em pacientes com fibrose cística. Como trata-se de medicação de alto custo o não fornecimento pelo SUS prejudicará o tratamento de muitos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: Sucesso total. Ao final do tratamento com Tobramicina o paciente alcançou a erradicação total de pseudomonas-aeroaginososa., Negativo: não existiu efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme., Positivo: totalmente eficiente., Negativo: não acontece efeitos negativos</p>
05/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Qualquer medicação provada ser benéfica no tratamento da Fibrose Cística deveria ser incorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e Aquadeks, Positivo: O Creon permite que os alimentos sejam absorvidos, sem essas enzimas o paciente não consegue se alimentar adequadamente. O Aquadeks repõe as vitaminas necessárias ao paciente com Fibrose Cística, que sem o medicamento ficaria deficiente de quase todas as vitaminas necessárias ao organismo. , Negativo: Nenhum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Já foi aprovado em demais órgãos de fiscalização de medicamentos no mundo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum</p>
05/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A Tobramicina inalatória precisa ser um medicamento incorporado na rotina do SUS. É um absurdo esse parecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, por que esse medicamento é muito bom,otimo para quem tem fibrose cistica e jamais pode ser tirado do rol de medicamentos do sus!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, O medicamento ajuda e muito no tratamento da fibrose cistica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A tobramicina inalatória é de extrema importância no tratamento de pacientes com Fibrose Cística e deve ser incorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina Inalatória, Positivo: melhora geral;desaparecimento da pseudomonas aeruginosa;resposta imediata;boa aceitação, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Varios paises consideram este medicamento essencial para pacientes com fibrose cistica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2016	Paciente	<p>1ª - Não, A FC eh uma doença incurável, os medicamentos buscam oferecer uma melhora na vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, pulmozime, Positivo: Melhoram a qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Não há</p>
05/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, Contato com paciente que usou e foi muito importante este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Esse medicamento é essencial para quem tem fc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Foi ignorado o Registro brasileiro de Fibrose cística, existente há 7 anos e que possui dados de prevalência da doença, percentual de pacientes infectados cronicamente por Pseudomonas e que já fazem uso da tobramicina inalatória. Este antimicrobiano representa a primeira linha para tratamento destas infecções no mundo e os profissionais que tratam estes pacientes conhecem as indicações e benefícios. A redução do número e portanto do custo de internações e melhora da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina, comercializada como Tobi e Bramitob, Positivo: Erradicação de colonizações agudas retardando a infecção crônica que acelera a perda de função pulmonar.Redução de exacerbações da doença que requeiram internação e estabilização ou redução da velocidade da perda da função pulmonar., Negativo: Poucos pacientes apresentam tosse e raramente, alguns relatam opressão torácica. Na maioria, isto pode ser controlado com o uso prévio de broncodilatador.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Colistimetato sódico inalatório, Positivo: ação anti-pseudomonas, aplicável tanto para erradicação como para tratamento supressivo da infecção crônica, Negativo: Eventualmente tosse e opressão torácica</p>
05/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, O remédio essencial e de alto custo deve continuar sendo fornecido pelo SUS, sob pena de dano irreparável para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Fez efeito na filha da minha amiga.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Não concordo pois o medicamento e muito importante para o paciente E todos tem direito ao medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crown de 25.0000, tobramicina, aquadeks,pulmosine, Positivo: Tobramicina no combate a pseudomondas. Creon para melho absorção dos alimentos. Aquadeks para repor vitaminas q o paciente nao tem. Pulmosine para ralear a secreção para manter o pulmão mais limpo, Negativo: Acho que só trazem benefícios no tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Sim, Esta medicação é uma opção de enfrentamento de um germe como a Pseudomonas aeruginosa sem a necessidade de internação hospitalar. Além disso, leva a melhora da função pulmonar dos pacientes e melhora nos escores que avaliam qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Meu filho está utilizando a Tobramicina Inalatório, e teve um bom resultado. Usamos conforme a recomendação médica e ele eliminou uma importante bactéria, Pseudomonas Aeruginosas, que são resistentes a muitos antibióticos. Não é qualquer antibiótico que combate esta bactéria e ela causa sérios danos aos pacientes que podem ser colonizados. Por isso é importante que a Tobramicina continue no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência com a Tobramicina Inalatória, tanto das marcas TOBI quanto Bramitobi. Ambos foram muito eficazes no tratamento do meu filho., Positivo: Meu filho logo teve melhora na tosse e o seu exame posterior ao tratamento mostrou que a Tobramicina foi eficaz no combate a uma bactéria gram-negativa, a Pseudomonas Aeruginosa., Negativo: Não percebi nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Não concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Meu filho necessita usar o medicamento mês sim mês não. Com isso temos conseguido manter o pulmão dele em boas condições. A falta desse medicamento acarretaria piora significativa no quadro clínico dele e a necessidade de um transplante de pulmão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina inalatório, Positivo: Manutenção da qualidade clínica pulmonar do meu filho., Negativo: Não houve .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zoteon, Positivo: Mais simples de usar. Não demanda o tempo da inalação., Negativo: Não houve.</p>
07/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, Existem evidências científicas que o tratamento precoce da colonização/ infecção por Pseudomonas aeruginosa e o uso supressivo prolongado de antibióticos trazem benefícios aos pacientes com fibrose cística. Entre os esquemas recomendados, está o uso inalatório da Tobramicina. Tenho experiência com o uso deste medicamento há cerca de cinco anos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina inalatória, Positivo: Elevadas taxas de erradicação da Pseudomonas aeruginosa (PA) na colonização/infecção;Utilização mais cômoda e de menor duração que esquema antibiótico anteriormente usado;Maior adesão ao tratamento., Negativo: O uso da Tobramicina tem se mostrado seguro e eficaz. Houve casos isolados de hiperemia conjuntival no início do tratamento, mas que regrediu após alguns dias. O uso de medicamentos por via inalatória requer cuidados específicos com o uso do nebulizador, mas, os benefícios desta via superam as dificuldades.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Gentamicina por via inalatória e ciprofloxacino oral associadas., Positivo: As drogas são mais facilmente disponíveis., Negativo: O esquema antibiótico com gentamicina e ciprofloxacina têm duração mais prolongada, há necessidade do uso de dois medicamentos. Há dados sobre resistência da PA a gentamicina.</p>
07/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, Acho importante o SUS fornecer o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Conheço pessoas que fazem uso e a bactéria foi erradicada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, Sendo mãe de uma criança portadora de fibrose cística, e sabendo da melhora de sua condição quando ha utilização desta medicação. Fico bem receosa quando há a falta, resultando minclusive em internações.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: Com a utilização das inalações deste antibiótico, sua condição física melhora visivelmente, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornase, salbutamol, ursacol, Positivo: fluidificação da secreção., Negativo: nenhum</p>
07/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, O medicamento não pode ser tirado do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, É importante ter todos os medicamentos possíveis à disposição dos médicos para alternativa de tratamento, através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, Estupidez</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Não, É uma medicação comprovadamente eficiente no tto da Fibrose Cística</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina, Positivo: Melhora nas condições clínicas e diminuição de infecções respiratórias de pacientes com Fibroses cística , Negativo: Não observei</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outros antibióticos , Positivo: Em outras situações , Negativo: Cada um tem seus prós e contras</p>
04/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, por que é um medicamento eficaz e importantissimo para as pessoas com fibrose sistica ,esses pacientes precisam e muito desse medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, Tobramicina (Tobi) é de grande importância para paciente de Fibrose Cistica com contaminação por alguns tipos de bactérias graves</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Pois recomenda que p sis pare de fornecer o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Em caso familiar este medicamento salvou uma vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, O sus deve continuar a fornecer o TOBI</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Pois deve continuar sendo fornecida a Tobramicina (Tobi) para paciente de Fibrose Cística; sabemos da importância desse medicamento para o pacientes com contaminação por alguns tipos de bactérias graves.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, Não, pois o SUS precisa continuar fornecendo o TOBI para o bem dos pacientes que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Pois acredito que o SUS deverá continuar a fornecer o Tobramicina pelo bem dos pacientes que possuem a doença Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, Melhor o SUS fornecer do que privar a pessoa ao acesso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, A falta do medicamento Encarece ainda mais o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Não, E importante para os pacientes usuarios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Sim, É importante para o sucesso no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não, Sabe-se da importância do medicamento tobramicina para pacientes de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>