

Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Fibrose Cística – Insuficiência Pancreática - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/02/2017	Paciente	Concordo totalmente com a recomendação preliminar	Não	Se for pra ser uma coisa que todos possam usufruir será bom, desde que não tenha intervenção comercial, ou seja, que não seja algo que possa ser comercializado, pois isso mostra um retrocesso nos direitos ao medicamento gratuito que já é utilizado pela população que vive com HIV, sem contar que não deve haver RESTRIÇÃO ao início da PROFILAXIA.	
23/02/2017	Profissional de saúde	Concordo totalmente com a recomendação preliminar	Não		
24/02/2017	Interessado no tema	Concordo totalmente com a recomendação preliminar	Não		
24/02/2017	Interessado no tema	Concordo parcialmente da recomendação preliminar	Sim, Aspectos nutricionais ao paciente		
24/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Concordo totalmente com a recomendação preliminar	Não		
27/02/2017	Interessado no tema	Concordo totalmente com a recomendação preliminar	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/03/2017	Profissional de saúde	Concordo parcialmente da recomendação preliminar	Sim, No que tange ao diagnóstico da insuficiência pancreática exócrina da fibrose cística: considero ESSENCIAL a disponibilização do exame da dosagem da elastase fecal para diagnosticar corretamente a condição.No texto:O diagnóstico de IPE da FC pode (DEVE) ser feito pela dosagem de elastase de origem pancreática nas fezes. Em indivíduos com sinais clínicos inequívocos de má-absorção, como descrito no diagnóstico clínico, esse exame pode ser dispensado. (DISCORDO - SINAIS INEQUÍVOCOS NÃO EXISTEM DE FATO). Em casos duvidosos ou em lactentes amamentados ao seio, quando a frequência de evacuações é elevada, o diagnóstico precoce da insuficiência pancreática pode (DEVE) ser confirmada através de dosagem de elastase fecal. Meu posicionamento aqui é que poderia haver inclusive EXIGÊNCIA deste exame para se introduzir a suplementação de enzimas pancreáticas. Certamente há hoje indivíduos recebendo enzimas pancreáticas SEM ter de fato indicação - isso poderia ser corrigido / prevenido pela disponibilização deste recurso laboratorial no SUS. Alguns Centros tem este recurso, mas não é uma situação uniforme no país.		
01/03/2017	Profissional de saúde	Concordo totalmente com a recomendação preliminar	Sim, Acrescentar que há estudos com enzimas pancreáticas em apresentações líquidas, que as enzimas em microgrânulos não devem ser passadas pela sonda enteral. Comentário sobre as necessidades energéticas aumentadas e que lactentes em aleitamento podem necessitar de suplementação com formulas lácteas hipercalóricas. Comentar sobre a reposição de das vitaminas lipossolúveis.	Abordagem sobre a hepatopatia relacionada a FC.Pseudo Bartter na FC	
02/03/2017	Profissional de saúde	Concordo parcialmente da recomendação preliminar	Sim, Diabetes Relacionado à Fibrose Cística	O diabetes relacionado à fibrose cística é uma importante comorbidade que piora o prognóstico dessa população e seu diagnóstico e tratamento não devem ser realizados como nos DM1 e DM2.	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/03/2017	Profissional de saúde	Concordo parcialmente da recomendação preliminar	Sim, Gostaria de incluir o tópico diabetes relacionado à Fibrose Cística no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Fibrose Cística – Insuficiência Pancreática, por se tratar de uma importante comorbidade que compromete o prognóstico desses pacientes e tem seu diagnóstico e tratamento realizados de diferentemente dos DM1 e DM2.		Clique aqui
03/03/2017	Profissional de saúde	Concordo parcialmente da recomendação preliminar	Sim, Gostaria de incluir o tópico diabetes relacionado à Fibrose Cística no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Fibrose Cística – Insuficiência Pancreática, por se tratar de uma importante comorbidade que compromete o prognóstico desses pacientes e tem seu diagnóstico e tratamento realizados de diferentemente dos DM1 e DM2.		Clique aqui
04/03/2017	Profissional de saúde	Concordo parcialmente da recomendação preliminar	Sim, o tratamento da insuficiência pancreática não se resume a administrar enzimas pancreáticas; o que fazer com o paciente, que faz uso de 10.000UI de lipase e não responde ao tratamento?e os pacientes, que apresentam DIOS, apesar do uso regular das enzimas?devemos considerar no tratamento o uso de vitaminas lipossolúveis, de inibidor de bomba de protons, de suplementos alimentares para recuperar e manter o estado nutricional		
05/03/2017	Profissional de saúde	Concordo totalmente com a recomendação preliminar	Não	Gostaria de sugerir que fosse assegurada a regularidade da dispensação da pancreatina aos pacientes com indicação para uso.	
10/03/2017	Profissional de saúde	Concordo totalmente com a recomendação preliminar	Sim, Detalhar as recomendações de uso das vitaminas lipossolúveis		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
14/03/2017	Profissional de saúde	Concordo totalmente com a recomendação preliminar	Sim, No TERMO DE ESCLARECIMENTO E RESPONSABILIDADE da PANCREATINA, consta: "a cápsula não deve ser rompida, pois o contato das microesferas com a pele pode causar irritação e a inalação pode causar falta de ar". Concordo, mas gostaria de solicitar revisão, pois, no Brasil, não temos outras opções para bebês ou crianças pequenas, então só nos resta orientar os pais para abrirem a cápsula e ofertar aberta. Fica contraditório se isso estiver escrito assim no Termo. Obrigada.	Acho importante fazermos outras propostas de inclusão de enzimas pancreáticas para bebês e crianças pequenas que não conseguem ingerir as cápsulas inteiras, bem como suplementos vitamínicos específicos para FC e suplementos alimentares. Proponho criarmos uma LINHA DE CUIDADO para os portadores de FC no Brasil, onde há um cuidado desde o diagnóstico da FC (triagem neonatal, teste do suor, teste genético), passando pelo diagnóstico da insuficiência pancreática (incluindo a elastase fecal) e da doença pulmonar, e chegando ao tratamento com medicações e equipe interdisciplinar (médicos, fisioterapeutas, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, enfermeiros etc).	
14/03/2017	Profissional de saúde	Concordo totalmente com a recomendação preliminar	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
14/03/2017	Sociedade médica	Concordo parcialmente da recomendação preliminar	<p>Sim, A Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT) gostaria de parabenizar os membros da CONITEC pela qualidade do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Fibrose Cística – Insuficiência pancreática. A fibrose cística (FC) é uma doença genética que pode ter um impacto extremamente negativo tanto na sobrevida como na qualidade dos pacientes acometidos. O adequado tratamento da desnutrição causada pela insuficiência pancreática exócrina foi o primeiro tratamento que conseguiu melhorar a sobrevida dos pacientes portadores desta patologia que tinham até algumas décadas atrás uma sobrevida menor que 5 anos e hoje estima-se que a maior parte dos pacientes atinjam mais de 40 anos. Ressaltamos a qualidade do documento, entretanto consideramos importante fazermos algumas contribuições que são essenciais para o melhor manejo dos indivíduos com FC. O texto é claro quanto a necessidade do adequado diagnóstico desta complicação gastro-intestinal para melhorar a saúde dos pacientes com FC. Entretanto, temos a obrigação de ressaltar que se torna imprescindível a urgente incorporação da dosagem de elastase fecal no rol de exames incorporados ao SUS. A maior parte dos centros brasileiros não possuem este exame disponível, exame este considerado de primeira escolha para o diagnóstico de insuficiência pancreática, o que pode acarretar início tardio do tratamento que objetiva manter o adequado estado nutricional destes pacientes. Além disso, gostaríamos de sugerir a inclusão no PCDT de insuficiência pancreática de duas estratégias nutricionais fundamentais no manejo da FC. Como os pacientes apresentam dificuldade de absorção de nutrientes, principalmente lipídeos, torna-se essencial a suplementação tanto de vitaminas lipossolúveis como alimentos hipercalóricos. Consideramos essencial a incorporação destes alimentos e suplementos vitamínicos específicos para fibrose cística com objetivo de tornar completa a assistência destes pacientes. Referências sobre suplementação vitamínica e alimentos hipercalóricos: • Stephenson AL, Sykes J, Stanojevic S, Quon BS, Marshall BC, Petren K, Ostrenga J, Fink AK,</p>	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>Elbert A, Goss CH. Survival Comparison of Patients With Cystic Fibrosis in Canada and the United States: A Population-Based Cohort Study. <i>Ann Intern Med</i>. 2017 Mar 14. doi: 10.7326/M16-0858.</p> <p>Borowitz D, Baker RD, Stallings V. Consensus report on nutrition for pediatric patients with cystic fibrosis. <i>J Pediatr Gastroenterol Nutr</i>. 2002;35(3):246-59.</p> <p>Stallings VA, Stark LJ, Robinson KA, Feranchak AP, Quinton H, Clinical Practice Guidelines on G, et al. Evidence-based practice recommendations for nutrition-related management of children and adults with cystic fibrosis and pancreatic insufficiency: results of a systematic review. <i>J Am Diet Assoc</i>. 2008;108(5):832-9.</p> <p>Engelen MP, Com G, Deutz NE. Protein is an important but undervalued macronutrient in the nutritional care of patients with cystic fibrosis. <i>Curr Opin Clin Nutr Metab Care</i>. 2014;17(6):515-20.</p> <p>Sinaasappel M, Stern M, Littlewood J, Wolfe S, Steinkamp G, Heijerman HG, et al. Nutrition in patients with cystic fibrosis: a European Consensus. <i>J Cyst Fibros</i>. 2002;1(2):51-75.</p> <p>Maqbool A, Stallings VA. Update on fat-soluble vitamins in cystic fibrosis. <i>Curr Opin Pulm Med</i>. 2008;14(6):574-81.</p> <p>Kebukola PO, Kansra S, Barrett J. Vitamin E supplementation in people with cystic fibrosis. <i>Cochrane Database Syst Rev</i>. 2014(12):Cd009422.</p> <p>Bonifant CM, Shevill E, Chang AB. Vitamin A supplementation for cystic fibrosis. <i>Cochrane Database Syst Rev</i>. 2014(5):Cd006751.</p> <p>Agannath VA, Fedorowicz Z, Thaker V, Chang AB. Vitamin K supplementation for cystic fibrosis. <i>Cochrane Database Syst Rev</i>. 2015;1:CD008482.</p>		