

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Estimulação do nervo vago para a epilepsia - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim. Melhor a qualidade de vida do paciente , melhora primeiramente a parte cognitiva depois vem reduzindo as crise., Positivo: Não tem um efeito colateral, tão prejudicial como os medicamentos que agem no figado.Deixa o paciente mais alerta., Negativo: Não conheço efeito colateral.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos anticonvulsivantes; intoxicação medicamentosa. Hepatite, Positivo: interromper diminuir a dose., Negativo: intoxicação, super doses não aderir a terapia</p>
26/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma filha de 2 anos que sofre por epilepsia refratária de difícil controle desde 1 mês e 20 dias de nascida, já tentamos todos os medicamentos possíveis, inclusive o Canabidiol, sem sucesso. Estamos em investigação para possível cirurgia e o Estímulo do nervo vago também seria uma esperança para controle das crises, porém não está disponível no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Anticonvulsivantes como: GARDENAL, DEPAKENE, TRILEPTA, KEPPRA, TOPIRAMATO, CANABIDIOL EM DIVERSAS CONCENTRAÇÕES. , Positivo: Somente com início do Canabidiol conseguimos reduzir a quantidade de crises de 11 ou 12 diárias para 2,3 ou 4 episódios diários., Negativo: Os anticonvulsivantes deixaram minha filha com muito atraso de fala, corpo muito quente, irritabilidade, sono instável, movimentos repetitivos.</p>
01/11/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, meu filho faz uso do vns desde junho de 2014, quando foi feito o procedimento ele tinha 16 anos e ainda tinha direito ao plano de saúde, mas quando tiver que trocar a bateria ele já será maior de 21 anos e não terá mais direito ao plano pela empresa em que o pai trabalha, não temos recurso de pagar pela nova bateria, o tratamento foi muito eficaz na vida dela , tinha varias crise diárias hoje tem a cada 50 dias e a crise e muito leve e rápida, o VNS e essencial na vida dele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VNS estimulador de nervo vago, Positivo: foi fundamental na redução das crises do meu filho, Negativo: os medicamentos convencionais não controlam as crises do meu filho</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fenobarbital, fenitoína, kepra, topiramato , depakene etc., Positivo: nem um , Negativo: nao controlam as crises .</p>
01/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O VNS contribui para a qualidade de vida de muitas pessoas e evita tratamentos mais custosos e cheios de efeitos colaterais. Deve estar a disposição de todos que precisarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fenobarbital, Depakote, Topiramato, Frisium, Rivotril, Tegretol, Positivo: Diminuem a duração das crises. , Negativo: Todos causam sonolência, hipotonia, diminuem apetite, depressão, maior atraso no desenvolvimento de crianças.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sistema ÚNICO e universal de saúde. direito à saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: topiramato, lamotrigina, oxcarbazepina, Positivo: controle parcial de crises convulsivas, Negativo: perda cognitiva, ganho de peso, dificuldade em atividades ligadas à linguagem, sonolencia, rash cutaneo</p>
31/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: GardenalÁcido valproicoAmitriptilinaLamotriginaEtoxinOxcarbazepinaCarbamazepina, Positivo: Não houve, Negativo: Manchas roxas no corpoVariações de humorConvulsões</p>
31/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos: Topiramato, clobazam, carbamazepina, depakene, revotril, idantal, gardenal etc..., Positivo: Carbamazepina topiramato e clobazan: houve controle de crises, os demais não, além de haver efeitos colaterais. , Negativo: Muito sono, não houve controle de crise, e diversos efeitos colaterais. ... Exeto com topiramato clobazam e carbamazepina</p>
13/11/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, as epilepsias refratárias requerem o uso de mais de um medicamento e ainda assim não são controladas. As medicações antiepilépticas oferecem uma série de efeitos colaterais. O alto número de crises aliadas à imprevisibilidade destas tornam a vida das pessoas com epilepsia refratária muito difícil. A implantação do VNS nestes casos reduz o número de crises em torno de 50 % e desta forma a diminuição da dosagem dos medicamentos antiepilépticos chegando até a retirada de alguns deles.As epilepsias possuem as mais diversas características e muitas vezes não podem ser resolvidas cirurgicamente.Somos favoráveis à implantação do VNS em casos de epilepsia refratária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes tornaram-se livres de crises SOMENTE com o implante do dispositivo, depois de falhas de tratamento medicamentoso e até cirúrgico.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dezenas de casos de sucesso com implante de estimulador vagal., Positivo: Controle de crises em casos difíceis de epilepsia., Negativo: Praticamente isento de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Mais uma opção de tratamento para as pessoas que sofrem deste distúrbio.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acth , Positivo: Crises de difícil controlé em pouco tempo controladas., Negativo: Hipertensão entre outros.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TrimestralTopiramato Entre outros, Positivo: Controle das descargas elétricas. , Negativo: Escapes em alguns casos.</p>
13/11/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os pacientes devem ter direito a este tratamento que já é utilizado há muitos anos e se eu posso receitar para pacientes com convulsões não posso indicar para paciente do SUS, por orientação onde trabalho</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: tem mais de 20 anos de experiência no tratamento de epilepsia farmacorresistentes- farmacos antiepilépticos, todos disponíveis no mercado e alguns importados- cirurgia ressectiva (ainda poucos pacientes do SUS tem acesso por falta de centros suficientes) com ótimos resultados, este sistema precisa ser melhorado- terapia VNS com bons resultados, mas um número mínimo de pacientes do SUS tem acesso, Positivo: terapia VNS- redução do número de crises- redução da intensidade de crises- redução dos sintomas no período pós ictal- melhora da atenção , Negativo: terapia VNS- rouquidão, incomodo na garganta, mas é temporário</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fenobarbital, primidona, fenitoína, carbamazepina, oxcarbazepina, valproato de sódio, divalproato de sódio, etossuximida, clobazam, clonazepam , nitrazepam lamotrigina, topiramato, vigabatrina, lacosamida, levetiracetam, canabidiol, zonisamida Dieta cetogénica cirurgia ressectiva, cirurgia desconectiva terapia VNS, Positivo: 70 % controlam utilizando farmacos corretamente]30% seriam candidatos a AVALIAÇÃO PRÉ CIRÚRGICA, Destes 30 % aproximadamente 20-30% poderiam se beneficiar na cirurgia ressectiva os outros poderiam beneficiar de :- imunoterapia - dieta cetogénica- ou terapia de neuromodulação como a terapia VNS, Negativo: Farmacos: sonolência, ataxia, reações alérgicascirurgia ressectiva: déficits e infecção em nosso serviço é muito baixo, o pior que pode acontecer é a falta de resposta a terapia VNS: não temos casos de infecção local, não temos efeitos graves, principalmente rouquidão que é temporário. Falta de resposta</p>
04/11/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido valproico, topiramato, Positivo: Modo de administração , Negativo: Escape, efeitos colaterais</p>
28/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para a pessoa com epilepsia refratária e não candidato à cirurgia, a terapia de estimulação representa uma alternativa e possibilidade de melhor qualidade de vida, pois para esses pacientes não há outra opção.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho já usou diversos medicamentos (Fenobarbital, carbamazepina, topiramato, lamotrigina, nitrazepam, diazepam, clonazepam, clobazam, zonisamida, ácido valproico, fenitoína, vigabatrina, levetiracetam, canabidiol, etc...), já fez o protocolo duas vezes para verificar a possibilidade de cirurgia (remoção do foco, calosotomia) mas sem sucesso. Fez o implante do estimulador do nervo vago à 4 meses, e já vejo melhora de 50% no número diário de crises., Positivo: Atualmente ele toma Fenobarbital, carbamazepina, nitrazepam e levetiracetam, somente com o uso deles ele tinha em média 8 crises diárias, e descompensava semanalmente chegando a ter 30 crises em 12 horas, muitas vezes tendo que ser feita uma intervenção médica. Ficava muito sonolento, interagia pouco.No mês de Julho deste ano fez o implante do estimulador do nervo vago ele passou a ter em média 4 crises diárias, fica mais acordado e já faz cerca de um mês que ele não descompensa. , Negativo: Ainda não observei nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho já usou diversos medicamentos (Fenobarbital, carbamazepina, topiramato, lamotrigina, nitrazepam, diazepam, clonazepam, clobazam, zonisamida, ácido valproico, fenitoína, vigabatrina, levetiracetam, canabidiol, etc...), já fez o protocolo duas vezes para verificar a possibilidade de cirurgia (remoção do foco, calosotomia) mas sem sucesso., Positivo: O efeito inicial da maioria dos medicamentos é bom, reduziu as crises, porém a partir de um 1 mês de uso o efeito vai diminuindo e as crises voltam novamente. , Negativo: nitrazepam, diazepam, clonazepam, clobazam, carbamazepina: Sonolência excessiva.Topiramato: falta de apetite, insônia, aumento das crises.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/10/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas precisam da cirurgia para terem uma vida razoavelmente independente e satisfatória e não tem condições de arcar com os custos. Portanto nos casos em que a cirurgia é devidamente recomendada sou totalmente a favor e ela deceria ser feita pelo SUS. Única alternativa para estas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito q para alguns tipos de epilepsia essa seja a única opção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fenobarbital 100 mg, Positivo: Esse medicamento controlou minhas crises. , Negativo: Sonolência.</p>
27/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Além de medicamentos e cirurgia ablativa há a possibilidade de tratamento para a doença que limita a qualidade de vida dos portadores</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos e cirurgia, Positivo: Calosotomia associado a medicação foi a forma de controle completo de crises Diversos anticonvulsivantes são muito utilizados, Negativo: Piora cognitiva, anomia em uso de Topiramato, Rash cutâneo em caso de Lamotrigina, atrofia cerebelar no uso da Fenitoína....entre outros</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos e cirurgia, Positivo: Vide acima, Negativo: Vide acima</p>
27/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente com epilepsia, faço tratamento no HCFMUSP. Testamos várias drogas em várias combinações por mais de 10 anos sem sucesso. A cirurgia melhorou muito. O VNS é uma esperança para muitos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: - gabapentina, - lamotrigina, Positivo: - não funcionaram, Negativo: - além de não funcionar tive efeitos colaterais (sonolência, memória etc)</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fenitoína, carbamazepina, fenobarbital, gabapentina, lamotrigina, Positivo: alguns melhoraram/espaçaram as crises mas não resolveu, Negativo: efeitos colaterais já citados</p>
31/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento com estímulo do nervo vago para pessoas com epilepsia de difícil controle tem mostrado resultados satisfatórios. As pessoas que tem epilepsia de difícil controle e que já passaram por várias terapias medicamentosas sem sucesso devem sim ter acesso a tal procedimento. Principalmente aquelas pessoas que tem baixa renda e que não conseguem arcar com os custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Carbamazepina, lamotrigina, clobazam, ácido valproico, levitiracetam e topiramato., Positivo: apenas a carbamazepina teve efeitos positivos, os demais não interferiram nas crises convulsivas., Negativo: topiramato: urina muito turva e perda de memória recenteclobazam e levitiracetam: muita sonolência e não diminuíram o número de crises lamotrigina, ácido valproico: não apresentaram efeitos colaterais, mas não diminuíram o número de crises</p>
31/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se pode ajudar a quem tem crises, porque não liberar o tratamento?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Carbamazepina, fenitoína, fenobarbital, depakene, fluoxetina, Positivo: Meu médico só aumenta as dosagens, comecei com carbamazepina mas nunca deixei de ter crises, mas gestações *3 filhos, foi incluído o gardenal é retirado a carbamazepina. Várias crises durante a gestação. E conforme volto ele aumenta. Não melhorou com aumentos. , Negativo: Crises aumentando a frequência, dava 1 ou 2 crises no mês, agora é essa quantia em uma semana. Sonolência diurna, vontade de fazer nada, dor de estômago, nervoso, euforias, depressão.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: depakene ,amato,gardenal e oxcarbacepina, Positivo: tomo os quatros ainda tenho crise fortes eu caio ate no chão, Negativo: tenho crise de difícil controle sinto muita fome e dor no estomago</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem ajudado no tratamento de muitas pessoas com epilepsia refratária</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sonebom, Positivo: Melhora no sono e controle da epilepsia, Negativo: Não tive.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sonebom e torval, Positivo: Melhora na qualidade de vida ., Negativo: Cabelo cai com o torval CR</p>
31/10/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho epilepsia desde os 3 anos de idade, fiz diversos tratamentos e o VNS foi aquele com que tive o maior controle de minhas crises e me trouxe qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TEnho experiencia com 43 anos de tratamento, portanto com todos os medicamentos possíveis, apenas não fiz tratamento cirurgico por ser inviavel devido a localização da minha lesão.Fiz dieta cetogenica., Positivo: Nem todos os medicamentos trouxeram bons resultados, alguns inclusive muitos efeitos colaterais, outros depois de algum tempo uma piora significativa, na dieta cetogênica fiz internado ainda quando criança e os resultados não foram os esperados.O uso do VNS foi uma oportunidade simples e de boa segurança que trouxe resultados importantes e que hoje faz com que tenha uma vida muito melhor já que reduziu e muito o numero de crises e me sinto bem para poder exercer qualquer tipo de coisa que me proponha, dentro dos limites que a epilepsia me impõe., Negativo: Não tenho efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os medicamentos possíveis, inclusive aqueles que hoje já não estão mais no mercado e que podiam ser usados no meu tratamento. Utilizei a dieta cetogênica, Positivo: Tomo Tegretol CR e é o medicamento que mais combina com meu tratamento apesar de ter que tomar muito cuidado com a intoxicação que ele provoca. Uso Tegretol a mais de 30 anos, Negativo: O Tegretol tem picos de dosagem no sangue e sofro intoxicação se não cuidar</p>
26/10/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante ter esse tratamento a nivel de SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, As pessoas com epilepsia refratária podem ter grande diminuição na frequência de crises com o VNS. Desta forma acho que poderia ser indicado para estes casos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia com estimulação de nervo vago é utilizada há anos e, em casos bastante selecionados, representa uma opção válida para pacientes portadores de epilepsias de difícil controle, não passíveis de benefício por cirurgia ressectiva ou que não desejam tal recurso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: estimulador do nervo vago, Positivo: de modo geral, para os casos selecionados citados, uma redução na frequências de crises estimada em 50%, ocorrendo em cerca de 50% dos pacientes implantados., Negativo: nenhum que contra-indique sua utilização.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fármacos antiepilépticos e procedimentos cirúrgicos ressectivos, Positivo: em casos bem indicados o tratamento cirúrgico ressectivo costuma ter resultados favoráveis em 50 a 80% dos pacientes, na dependência do tipo. , Negativo: o risco cirúrgico em procedimentos ressectivos é variável, mas de modo geral desfechos envolvendo grandes complicações são inferiores a 5% dos casos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou neurologista com especialização em epilepsia com vários pacientes com epilepsia refratária e grande comprometimento na qualidade de vida em uso do estimulador do nervo vago. Seguramente apesar da maíocia não obter controle completo de suas crises houve grande melhora na frequência e intensidade das crises. Considerando que trata-se de um grupo de pacientes onde não havia muito mais opções de tratamento a oferecer percebo que houve importante benefício a esses pacientes que no caso contrário permaneceriam com crises mais graves e mais frequentes com maior impacto em seu dia a dia além do risco aumentado de morte súbita.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Estimulador do nervo vago, Positivo: Redução da frequência e intensidade das crises em pacientes graves e refratários a medicações, Negativo: Como efeito adverso pode haver rouquidão e tosse.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os medicamentos disponíveis no Brasil para o tratamento da epilepsia como levetiracetam, carbamazepina, lacosamida, topiramato e outros além de canabidiol e tratamento cirurgico para epilepsia., Positivo: Cerca de 70% com epilepsia controlam com uso de medicação, Negativo: 30 % dos pacientes com epilepsia refratária não irão controlar com nenhuma medicação disponível tanto no mercado brasileiro como no resto do mundo e a cirurgia tem custo alto com necessidade de investigação extensa em centro especializado limitando o uso para a população em geral.</p>
12/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos Atuais de minha filha: Hidantal e Gardenal Já tomou: topiramato, depakote e Depakene., Positivo: Topiramato, Depakote e Depakene: nenhum. Sofremos muito. Não controlavam. Gardenal e Hidantal: Apesar de serem opções mais antigas, foram assinados únicas drogas que surtiram efeito no tratamento de minha filha. , Negativo: Topiramato, Depakote e Depakene provocaram muitos efeitos colaterais, dentre eles: boca seca, náusea, vômito, aumento das enzimas hepáticas e ganho de peso.Gardenal e Hidantal: sono e boca seca.</p>
12/11/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo tratamento que possa ajudar a diminuir as crises é válido. Devemos tentar, tudo é uma chance,uma esperança.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tentei bastante medicamentos que eram novos no mercado na época, agora são usados normalmente. Como topiramato (que ainda uso em dose elevada) juntamente com outros medicamentos mais convencionais, o Keppra quando iniciou, que agora também já é mais conhecido... já testei muitos,e não uso só um,mas chega um tempo que as crises aumentam e os efeitos desses remédios também., Positivo: Acima, Negativo: Acima</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Topiramato,frizium,gardenal,depakene, Keppra, triptal,..., Positivo: Diminuição de dor de cabeça, diminuição das crises., Negativo: Visão,rin... dependência.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fernobarbital e carmezepina, Positivo: Uma melhora significativa , Negativo: Sonolência
11/11/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Gardenal, Rivotril, Pregabalina, Fluxetina, Trileptal, Carbamazepina, topiramato, depakote er, fluxetina., Positivo: Evitar a convulsão, redução da ansiedade, Negativo: Sonolência excessiva.
11/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os tratamentos que auxiliam de algum modo no tratamento da epilepsia devem ser utilizados, e não restringidos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Carbamazepina , Positivo: Após dar início ao tratamento com o medicamento não houve mais episódios de convulsão epiletica. , Negativo: Minha filha ficou com sonolência, irritabilidade.
11/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Carbamazepina , Positivo: Houve a suspensão das crises, Negativo: Os efeitos colaterais do medicamento são muitos. Desde sonolência, irritabilidade, erupções na pele, alterações de humor, intestinais, baixa capacidade de aprendizado.
11/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, temos o direito de escolher a melhor terapia e que nos traga qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: OXCARMAZEPINATOPIRAMATOCLABAZAM, Positivo: TEVE UMA LEVE MELHORA , Negativo: SOA MUITAS E EM MUITA QUANTIDADES, OS EFITOS COLATERIAIS SAO MUITOAS DESDE FALTA DE CORDENAÇÃO MOTORA, PROBLEMA NOS RISNS, IRRITABILIDADE
04/11/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser incorporado. há evidencias que subsidiam. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: lamotrigina associada a topiramato, Positivo: controle das crises convulsivas, Negativo: diminuição de libido importantediminuição da memóriasonolencia
10/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou neurocirurgião, doutor em Ciências neurológicas, com experiência em cirurgia de epilepsia, incluindo o implante de eletrodo vagal, ja tendo vários casos operados. Em breve, estaremos publicando nossos resultados. Mas, preliminarmente, podemos informar que, é evidente a melhora das crises e da qualidade de vida nos pacientes adultos ou crianças com epilepsia refratária tratados com estimulador do nervo vago. Fato este já bem estabelecido na literatura médica. Apenas para exemplificar, nosso último paciente implantado, tem 7 anos de idade e apresentava cerca de 5 crises/dia. No último ajuste dos parâmetros do gerador, ja observamos uma redução drástica no numero de crises para apenas 1 crise/mês. No nosso protocolo de acompanhamento dos nossos casos, sempre perguntamos as famílias, se elas estão satisfeitas com o tratamento e se repetiriam o procedimento, se fosse o caso. A resposta foi SIM, e de forma unânime. Saliento que todos os planos de saude ja autorizam esse procedimento e aceitam o protocolo proposto. Da mesma forma, que os pacientes desses planos, ou aqueles com elevado poder aquisitivo tem acesso a esse tratamento, os paciente do SUS não podem ser excluídos dessa modalidade terapêutica. Na verdade, esse tipo de situação acaba perpetuando a judicialização na saude, algo que não é salutar do ponto de vista não apenas financeiro para o erário, mas também devido aos transtornos advindos dessa situação, para a família e para o paciente. Sempre vale lembrar: milhares de pacientes no mundo inteiro já foram beneficiados por essa modalidade terapêutica e a literatura é vasta nesse aspecto, corroborando os bons resultados..</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ja falado no item 7, Positivo: já falado no item 7, Negativo: A cirurgia de implante de eletrodo vagal tem baixíssimo risco e praticamente sem efeitos colaterais indesejáveis.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: cirurgias ressectivas e desconectivas. Porem, o eletrodo do nervo vago é indicado para os casos não ressectivos e refratários. Ou aqueles que já foram operados (ressectivos ou desconectivas) e que persistem com as crises, Positivo: Nao pertinente para o caso, Negativo: nao pertinente para o caso</p>
07/11/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Estimulador do nervo vago, Positivo: Diminuição do número de crises, intensidade das crises, menos internações por causa das crises, aumento da atividades laborais, aumento das atividades escolares, seja em escola especial ou não. Pais, responsáveis e cuidadores com mais tempo de dedicação a atividades laborais ou não que influenciam na melhor qualidade familiar., Negativo: A não disponibilização da terapia para a rede publica. Os efeitos colaterais mais comuns são mínimos comparados aos efeitos colaterais dos medicamentos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Procedimentos cirúrgicos. Medicamentos como acido valproico, topiramato, levetiracetam, etc, Positivo: Diminuição das crises, mas não 100% em todos os casos. , Negativo: Efeitos colaterais de intoxicação medicamentosa</p>
06/11/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os dados apresentados nos relatórios são contraditórios em relação a vasta literatura científica existente em relação ao tema, mais de 1000 estudos e 100.000 pacientes no mundo que comprovam a eficácia e eficiencia da TERapia para pacientes com epilepsia fármaco resistente não elegíveis a cirurgias ablativasVale ressaltar que para estes pacientes o VNS poderá agregar qualidade de vida ao paciente, familiares e cuidadores, reduzindo a frequência de crises, intensidade e consequências das crisesSão pacientes que não tem outra opção terapêutica!!!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Estipulação do nervo vago - Terapia vns, Positivo: Redução das frequências de crisesRedução da intensidade das crisesMelhora significativa da cogniçãoMelhora da atençãoMelhora no humor/comportamentoRedução das consequências das crises (ex : ataque de queda)Redução de hospitalizaçõesMelhora importante na qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Não ha</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos em geral e dieta cetogenica, Positivo: Controle parcial da epilepsia, são pacientes fármaco resistentes!!!, Negativo: Intoxicação, déficit cognitivo, interação medicamentosa, não controle da epilepsia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como mãe de criança com epilepsia refratária vejo a recomendação com muito pesar. Estariam retirando do paciente, talvez, a única possibilidade de ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fenobarbital, Keppra, carbamazepina, oxcarbamazepina, vigabatrina, fenetoína, valproato de sódio, vimpat, topiramato, zonisamida, cbd, dieta CeTogênica., Positivo: Nenhum dos medicamentos ou tratamentos foi eficiente para o controle da epilepsia do meu filho, sendo o vns um opção viável., Negativo: Nenhum dos medicamentos ou tratamentos foi eficiente para o controle da epilepsia do meu filho, sendo o vns um opção viável.</p>
04/11/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe uma possibilidade de Tratamento, por meio do estímulo e se está dando resultados positivos, sou a favor de incorporá-lo como medida para melhorar a qualidade de vida de pacientes com epilepsia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É retirar a oportunidade de uma pessoa se beneficiar deste tratamento podendo ser o único</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Depakene, Topiramato, Keppra, Positivo: Melhora dependendo do tipo de crise, Negativo: Não notados</p>
04/11/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas favorecidas com esse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da incorporação da estimulação do nervo vago para tratamento de epilepsia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Estimulador vagal, Positivo: Quando ativado a crise é abortado na hora., Negativo: Sempre tem que ser ajustado junto com medicação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antiepilépticos., Positivo: Controla mais as crises, proporcionando melhor qualidade de vida., Negativo: Toxicidade da medicação.</p>
11/11/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>