

Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Epilepsia - 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
29/11/2017	Profissional de saúde	Boa	Sim, CONSIDERO QUE A INCLUSÃO DO LEVETIRACETAM DEVA SER FEITA PARA QUALQUER TIPO DE EPILEPSIA REFRACTÁRIA E NÃO APENAS EPILEPSIA MIOCLONICA JUVENIL E EPILEPSIA ASSOCIADA AO ZICA VIRUS	ACHO QUE A OXCARBAZEPINA DEVERIA SER INCOORPORADA PARA OS CASOS DE FALHA TERAPEUTICA OU INTOLERANCIA À CARBAMAZEPINA, EM CRIANÇAS MENORES DE 12 ANOS	
30/11/2017	Interessado no tema	Regular	<p>Sim, Durante o período de elaboração do PCDT o Grupo Elaborador apresentou, através da SCTIE, demanda de incorporação de Levetiracetam para "EPILEPSIA" (focal) conforme consta na tabela "tecnologias demandadas" no endereço eletrônico http://conitec.gov.br/tecnologias-em-avaliacao. Tal solicitação foi apresentada e deliberada na 57ª reunião plenária da CONITEC (05 e 06 de julho/17) e publicado no clipping CONITEC nº 7, ano III de julho de 2017 - Página 05.(http://conitec.gov.br/images/Artigos_Publicacoes/CLIPPING_julho_2017.pdf) e TAL INDICAÇÃO DESAPARECEU do referido PCDT.</p>	Outro ponto importante a ser considerado é sobre a lacosamida, um importante medicamento para epilepsia, que está com dossiê em análise pelo DGITS/CONITEC desde 16/06/2017 (SIPAR nº 25000.090293/2017-96).Não seria pertinente a atualização do referido PCDT após análise final do dossiê de lacosamida?	Clique aqui
30/11/2017	Profissional de saúde	Boa	Sim, Discutir sobre o uso de dietas cetogênicas industrializadas nos casos de não possibilidade da dieta cetogênica artesanal ou não responsividade à terapia medicamentosa.		
02/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
02/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	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
02/12/2017	Paciente	Regular	Não	Gostaria de ressaltar a importância da prevenção ao preconceito que nós portadores de epilepsia sofremos.E sobre a possibilidade de conseguirmos tratar os transtorno que as vezes vêm em conjunto com a epilepsia	
02/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao	
02/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	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
02/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Achei importante devido as informações que obtive e que nunca foram repassadas pelo neurologista do meu filho. Ele é um ótimo médico, atencioso, paciente em explicar as nossas dúvidas, preocupado com o estado feral do meu filho, mas mesmo assim, algumas informações contidas neste texto eu desconhecia. Para nós, pais e pacientes estas informações são importantes para ajudarmos e agir com quem precisa. Quero também solicitar que os médicos possam buscar formação em serviço para melhor atender so pacientes que precisam. Principalmente os que não tem condições financeiras para pagar um bom neurologista e dependem da rede pública. Is médicos da rede pública, a maioria, porque graças a Deus há exceções, não atendem de forma adequada aos seus pacientes. Atendem rapidamente, administr#257;o medicações que os pacientes não se adaptam, o retorno a uma consulta para trocar dessa medicação é demorada e como consequência, sequelas irreversíveis. Precisamos de políticas públicas urgentes para que pacientes com epilepsia tenham direitos atendidos.	
02/12/2017	Paciente	Muito boa	Não	Não!	
02/12/2017	Paciente	Boa	Sim, Que os médicos neurologista ou neuro pediatra deveriam estudar mais sobre o assunto e que todos treinamento. E deveriam incluir o canabidiol nas crianças já usam receber no sus em todo Brasil. As universidades brasileiras estudar o comportamento de cada. E ter mais acesso no Brasil forma mais barato para o paciente. Junto a Anvisa.	Que os médicos neurologista ou neuro pediatra deveriam estudar mais sobre o assunto e que todos treinamento. E deveriam incluir o canabidiol nas crianças já usam receber no sus em todo Brasil. As universidades brasileiras estudar o comportamento de cada. E ter mais acesso no Brasil forma mais barato para o paciente. Junto a Anvisa	
03/12/2017	Paciente	Boa	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
03/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Gostaria de incluir a dieta cetogenica como um dos tratamentos iniciais para epilepsia, a dieta cetogenica tem alto índice de redução de crises, baixo custo para o ESTADO e para as famílias, trás ótimos resultados e relação a aprendizagem é melhora cognitiva, diminui as internações e muda a qualidade de vida tanto da pessoa com epilepsia e sua família.Gostaria de falar aqui que como mãe de uma criança com epilepsia refratária a dieta nos trouxe qualidade de vida, minha filha hoje está a 1 ano e seis meses sem crises e hoje não faz mais uso de nenhum anticonvulsivantes, fez o desmame total de topiramato e fenobarbital a 10 meses.	Gostaria de falar sobre a importância de um profissional que tenha vivência com pacientes com epilepsia já que as inúmeras formas que as crises se dão , podem confundir o profissional demorando assim para que o paciente tenha o tratamento necessário, com a demora o paciente pode ter muito comprometimento. As crises se apresentam de formas diferentes em cada passos pode ser um distingo de bebê ou uma gargalhada gostosa , que por fim é uma crise convulsiva então o meu medo é que o paciente que seja atendido pelo clínico possa ter suas crises despercebidas.	
06/12/2017	Profissional de saúde	Boa	Sim, Gostaria que fosse enriquecido, dado mais ênfase ao tema dieta cetogênica para o tratamento da epilepsia refratária. Trabalho com Nutrologia Pediátrica e temos grandes resultados com essa modalidade de tratamento.	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
06/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Boa	<p>Sim, Na introdução, a classificação das epilepsias ficaram confusas. Profissionais de saúde que não são neurologistas terão dificuldade de trabalhar com esta. Sugiro algo mais didático como uma tabela. Na introdução, 5º paragrafo, há a frase " crises secundariamente generalizadas foram substituídas por crises focais com evolução para crise tônico-clônica bilateral", porém no final do 7º paragrafo há a frase " Por fim, uma crise focal, quando propagada para todo o córtex cerebral, pode terminar numa crise tônico-clônica generalizada, sendo denominada crise focal secundariamente generalizada". Apesar de trabalhar com uma classificação nova, mais adiante ele retorna a classificação antiga. A nota após a classificação do CID ajuda bastante. Creio que colocar o EEG como não essencial para a classificação dificultará mais ainda a mesma, já que naturalmente não se tende classificá-las mesmo com o exame. Também dificultará a avaliação de processos. No item sobre Pacientes com HIV/SIDA, na última frase do 3º paragrafo, consta" A coadministração de Raltegrácido Valproicoir e Midazolam pode não requerer o ajuste da dose do Midazolam". Favor esclarecer, pois Raltegrácido Valproicoir é um termo que não me é conhecido. O atual Protocolo não preconiza a combinação de mais de 2 fármacos para nenhuma exceção, porém a nova proposta preconiza que poderão ser administrados mais de 2 fármacos em casos de refratariedade. Penso que esta exceção irá estimular o aumento do número dos fármacos na politerapia, aumentando os efeitos adversos e da indução de enzimas hepáticas. Lembrem-se que a grande maioria destes pacientes já usam medicamentos de primeira linha que são disponibilizados entre os medicamentos básicos e que estes medicamentos, em sua maioria são indutores enzimáticos. A adição do Levetiracetam como opção para tratamento de pacientes com microcefalia causadas pelo vírus da Zika veio preencher um vazio, atendendo um grupo importante. Mas, nas indicações deste para este quadro não foi indicado se será usado em monoterapia ou como adjuvante. Ainda sobre o Levetiracetam, no final do primeiro paragrafo na frase "</p>	<p>Em geral, a proposta atual traz vantagens sobre o atual ao abordar grupos como grávidas e portadores de HIV/SIDA. Também traz uma melhora para o tratamento de epilepsias causadas por microcefalia devido o vírus Zika. Porém volto a reiterar que ao abrir exceção para o uso de mais de 2 fármacos para casos de refratariedade, facilitará as interações medicamentosas com aumento de efeitos adversos e de induções de enzimas hepáticas. Em alguns casos podemos estar lhe dando com tratamentos com mais de 5 medicamentos.</p>	

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
09/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
11/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Regular	<p>Sim, Em relação ao tratamento das epilepsias refratárias com dieta cetogênica, ele é utilizado desde 1921, com mais de dois terços dos casos apresentando redução de crises e remissão em até 20%, além de possibilitar redução de medicação, melhora do cognitivo, humor, alerta, sono, integração na escola e qualidade de vida. a sugestão é de que este tipo de terapêutica seja realizada assim que constatar que a criança apresente uma epilepsia refratária. a criação de ambulatorios com neuropediatra e nutricionista e/ou neurologistas e nutricionistas é muito fácil, já que são recursos humanos já disponíveis no SUS. a possibilidade de integração social com os profissionais é um item que ajuda a manter as famílias no tratamento da dieta. não podemos impedir os pacientes com epilepsia refratária desta terapêutica. Além do mais, é possível a criança ou adulto ficarem livres de crises, o que muda a história natural da doença, inclusive a qualidade de vida de toda a família.</p>		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
11/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Regular	Sim, O tratamento com dieta cetogênica, utilizada desde 1921, com mais de dois terços dos casos apresentando redução de crises e remissão em até 20%, além de possibilitar redução de medicação, melhora do cognitivo, humor, alerta, sono, integração na escola e qualidade de vida. A criação de ambulatórios em centros de epilepsia é de fácil execução, uma vez que há necessidade de pelo menos um neurologista (ou neuropediatra) e um nutricionista, que saibam manejar a dieta cetogênica. Por experiência própria, sugiro realização e reuniões com os pais e familiares para tirar dúvidas, explicar para quem estiver interessado, etc. A participação da comunidade no processo terapêutico é de fundamental importância na manutenção deste tratamento. Sugiro também que o ambulatório tenha psicólogo e assistente social. Já fizemos uma média de custo para as famílias, que fica em torno de 40% do salário mínimo. Em comparação com outras modalidades terapêuticas, pela possibilidade de redução de crises e redução de medicações, este custo é bem aceitável na maioria da população portadora de epilepsia. Além dos mais, os custos para o SUS são mínimos, além da possibilidade de mais redução ainda, pois a criança com controle de crises interna menos, consulta menos e tem muito mais chance de ter pais empregados e melhor qualidade de vida.	a dieta cetogênica deve ser utilizada após constatar que a epilepsia é refratária e sem indicação cirúrgica.	Clique aqui
11/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
12/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Gostaria que fosse falado mais sobre a dieta cetogênica no tratamento da epilepsia refratária.		
13/12/2017	Paciente	Muito boa	Não	É muito importante que haja mais divulgação acerca da epilepsia, porque ainda é uma doença que padece de muito preconceito.	
13/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	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
13/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
14/12/2017	Paciente	Muito boa	Não		
14/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
16/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Sim, Inclusão do Canabidiol zero/ free THC para o protocolo de tratamento alternativo para epilepsias fármacorresistentes..O canabidiol tem se mostrado eficaz em estudo duplo cego em crianças e adultos com epilepsias refratárias e uma possibilidade de melhora na qualidade de vida e padrão de crises.	O Canabidiol industrializado tem concentração de 99,9 % CBD e até 0,01% THC, que não tem efeitos psicoativos.já o caseiro (maconha medicinal) tem origem de plantas híbridas (cannabios sativa e indica), sem certificação qualitativa e quantitativa dos seus componentes, podendo gerar riscos, principalmente para todos pacientes e predominantemente os pediátricos.	Clique aqui
16/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, DIETA CETOGENICA reduziu muito as crises da minha filha que tem síndrome de Rett e epilepsia refratária melhorando a qualidade de vida dela e toda família com melhora no cognitivo, desenvolvimento, aprendizado. Onde já tentamos todos os anticonvulsivos e não tivemos o resultados esperado e a dieta cetogênica nos deu excelentes resultados.	Que tivesse mais locais com equipe que indicasse e conhecimento em dieta cetogênica e também que seja disponível pelo SUS a fórmula especial para situação metabólica para nutrição (KETOCAL) principalmente para crianças que se alimenta via enteral e crianças pequenas (bebê) e garantir o tratamento adequado visando o custo é alto e muitas vezes é quase impossível uma família de baixa renda conseguir manter o tratamento corretamente.	
17/12/2017	Paciente	Regular	Não		
19/12/2017	Paciente	Muito boa	Não	Precisamos da medicação para sobreviver	
19/12/2017	Paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	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
19/12/2017	Profissional de saúde	Boa	Não	Falta neurologista na rede pública e dos poucos que existem boa parte não é especialista na epilepsia. Precisamos de mais profissionais.	
19/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Boa	Não		
19/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
19/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	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
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Meu filho era saudável até janeiro de 2016 qdo teve sua primeira crise...tem má formação (heterotopia) e é muito difícil tudo isso p uma pessoa sozinha, já que o pai foi morar fora do Brasil em 2015... Parabéns pela iniciativa...e que a cada dia possamos investigar mais e procurar uma melhor qualidade de vida p os nossos doentes	
19/12/2017	Paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Boa	Não	Gostaria de receber informações sobre o assunto	
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Importância da dieta cetogênica para o tratamento da epilepsia refratária medicamentosa: tipos de dieta, indicação, duração, alimentos permitidos, alimentos desaconselhados, efeitos colaterais, retirada da dieta.		
19/12/2017	Paciente	Muito boa	Sim, O espaço de telefone não está correto para preenchimento. Telefone correto: 8134416454		
19/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	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
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Paciente	Muito boa	Sim, Na parte COMPLEMENTAR: Além da RESSONÂNCIA MAGNÉTICA (RMg), acrescentar os seguintes exames: a Avaliação Neuropsicológica e o video-EEG para a equipe médica melhor avaliar as condições para se realizar a cirurgia.	Principalmente nos casos de epilepsia que tendem a se transformar num quadro de difícil controle, a RMg (Ressonancia Magnética) se torna um exame essencial para melhor avaliar as viabilidades de tratamento juntamente com o EEG (que nem sempre acusa a existência do "foco epiléptico).Cito isso por experiencia de vida. Ainda na infancia (quando só havia crise parcial), o médico solicitou a RMg para melhor avaliar as características e se chegar ao parecer de epilepsia. Na vida adulta, a RMg também fez parte dos exames solicitados, juntamente com a Avaliação Neuropsicológica e o video-EEG para a equipe médica melhor avaliar as condições para se realizar a cirurgia de amigdalohipocampectomia seletiva.	Clique aqui
19/12/2017	Paciente	Boa	Não	Diagnóstico: Epilepsia de difícil controle causado por um Hamartoma Hipotalamico	
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Profissional de saúde	Boa	Sim, O uso de fenitoina por tempo prolongado reduz os níveis de vitamina D do paciente tornando seu sistema imunológico mais fragilizado. Sugiro acrescimo da necessidade de suplementação e acompanhamento.		

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
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Dieta cetogenica avho q deveria ter mais informaçoes sobre a dieta	Para nós mães da eplepsia deveria haver mais informações sobre a dieta c3togeniva pq mtas pessoad desconhecem a dieya até mesmo os profissionais da saúde. Qto maior a i formação melhor será p os pacientes	
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	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
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que fosse disponibilizado para o paciente, também como tratamento fundamental, as diferentes terapias que auxiliam na qualidade de vida. Tais como, psicoterapia, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia. Que sejam, disponibilizados de forma menos custosa ou gratuitamente e com a regularidade necessária para sua eficácia.	
19/12/2017	Interessado no tema	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	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
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Paciente	Muito boa	Não	Acredito que nos pacientes que tem indicação de neuro cirurgia para os casos de epilepsia refrataria como o meu, (esclerose mesial hipocampal) ,ficamos totalmente orfaos de informacoes por parte dos profissionais, gerando ansiedade e angustia quanto aos resultados de uma retirada de parte do cerebro.	
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	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
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Incluiria mais detalhes sobre a intervenção no nervo vago e a Dieta Cetogênica		
19/12/2017	Paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
19/12/2017	Paciente	Boa	Sim, Apoio psicológico aos portadores independente da idade, uma vez que é uma doença estigmatizada pela sociedade, e muitas vezes o indivíduo se sente isolado, podendo ter ideação suicida.		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Paciente	Muito boa	Sim, com relação aos sintomas: quedas frequentes, sudorese, mal estar. Na área do conhecimento: confusão mental, esquecimentos, como: local da residência, números de telefones, e outros. Rebaixamento cognitivo temporário após uma crise dependendo a crise de 1 dia até semanas, esquece todo o conhecimento adquirido anteriormente. na área emocional: dificuldades de relacionamento social, escolar.	o que são os aspectos estruturais? são aspecto cognitivos?	

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
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	
19/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Medicamento Nitrazepam, família dos benzodiazepínicos	No caso do meu filho ajudou quando usou na diminuição das crises mioclônicas.	
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	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
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/12/2017	Paciente	Boa	Não		
20/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	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
20/12/2017	Interessado no tema	Boa	Não		
20/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Gostaria de comentar: 1. sobre a não necessidade da inclusão da primidona, que ao nosso ver e o da literatua, não agrega benefícios em relação ao fenobarbital.2. Ao nosso ver o uso da vigabatrina deveria ser restrito aos espasmos infantis e não em crises focais de adultos pelo perfil de efeitos adversos muito graves.3. A lacosamida tem sido considerado um fármaco excelente como coadjuvante no tratamento das epilepsias focais farmcoressitentes, Têm boa eficácia e principalmente perfil farmacocinético bom, com poucas interações medicamentosas, relativamente não sedativa, não estimula apetite e claramente pode melhorar a qualidade de vida destas pessoas.	não	
20/12/2017	Interessado no tema	Boa	Não		
20/12/2017	Interessado no tema	Boa	Não		
20/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	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
20/12/2017	Interessado no tema	Boa	Não		
20/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	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
20/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Boa	<p>Sim, 1. Crises febris: o tratamento intermitente apresentado propõe apenas 2 ou 3 doses de diazepam. O correto é o uso de diazepam ou clobazam, em duas tomadas diárias, introduzindo-se ao primeiro sinal de febre e mantendo-se enquanto permanecer a febre. Interrompe-se o tratamento 24h após o último pico febril. Além disso, profilaxia está indicada naquelas crianças que apresentam fator preditivo para recorrência: idade cronológica inferior a 18 meses; história familiar de crise febril; duração da febre inferior a uma hora quando ocorrer a crise febril. A indicação da profilaxia pode ser feita após o primeiro episódio caso um ou mais fatores preditivos estejam presentes.2. Tratamento de espasmos: favor retirar o item 3 que está inadequado. O protocolo desenvolvido no Reino Unido (protocolo UKISS) propõe o uso de metilprednisolona para os espasmos epilépticos. A eficácia é comparável ao ACTH, porém o custo é 100 vezes menor. Esse protocolo ganha cada vez mais respeito entre epileptologistas infantis. Sendo assim, sugiro que seja incluído no tratamento, uma vez que a condição econômica sempre é um ponto importante a ser considerado no nosso país.3. Gabapentina. Não vejo necessidade de incluir esse fármaco, uma vez que a sua eficácia é inferior aos demais fármacos antiepilépticos.4. Primidona. Não vejo necessidade de incluir esse fármaco, uma vez que não há qualquer benefício adicional em relação ao fenobarbital. Aliás, consta informação errada, pois 1/3 da primidona se transforma em fenobarbital no organismo humano.5. O termo correto atual é fármaco antiepiléptico e não medicação anticonvulsivante.6. Oxcarbazepina. O texto afirma que ...não possui vantagem terapêutica em relação a outros fármacos..... Correção: O único estudo Classe I em monoterapia em crianças foi liderado por mim, publicado no Epilepsy Research, e mostra eficácia comparável à fenitoína, porém clara superioridade em relação à tolerância. Não é a referência 42. Aliás, o grande benefício dos chamados "novos" fármacos antiepilépticos é justamente em relação ao perfil de tolerabilidade, uma vez que a eficácia de TODOS eles é</p>	Poderei fornecer referências caso haja interesse. Como professora titular de neurologia infantil da Unicamp e trabalhando há 25 anos com epilepsia infantil, sugiro as correções acima mencionadas.	

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
			muito comparável ao fármacos convencionais, exceto a gabapentina que perde de qualquer um deles. 7. Lacosamida. Os trabalhos mostram claramente que se trata de um excelente fármaco antiepiléptico, tanto em eficácia, quanto no perfil de tolerabilidade. Oferece pouca interação com outras medicações o que pode ser muito útil em situações de politerapia com outros fármacos antiepilépticos ou outras medicações de uso sistêmico. Sugiro reconsiderar a conclusão, pois é um avanço no arsenal terapêutico para o tratamento das epilepsias, particularmente focais.		
20/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
20/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Creio que deve-se ter muito cuidado antes de aprovar o uso de Estimulador de Nervo Vago pelo SUS. Os resultados são parciais na maioria dos pacientes, e muitas vezes os mesmos resultados podem ser obtidos com o manejo farmacológico ou cirúrgico dos pacientes em centros especializados.	

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
20/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Dieta cetogênica	<p>Gostaria de falar sobre a dieta cetogênica : Bom em primeiro lugar um dieta totalmente saudável, e em segundo lugar e o que eu acho mais importante o que ela faz na vida das crianças portadora de EPILEPSIA REFRATARIA . Meu filho Eduardo começou a ter crises generalizadas as 2 anos de idade, ficamos 2 meses internado e 2 vezes na UTI , não via mais saída para ele com 2 anos de idade ele tomava entre convulsionante e calmante 19 comprimidos por dia e 70 gotas de gadernal, ele tinha em media 12 a 20 crises por dia. Quando a Drta. Letícia Sampaio , me apresentou a dieta Cetogênica, para mim era a luz no fim do túnel , sendo que tinha médicos querendo fazer cirurgia e outro querendo introduzir o canabidiol , e eu não aguentava mais tantas drogas que não surtia efeitos. Já a dieta Cetogênica, com 3 meses de dieta ele já tinha diminuído drasticamente as quantidades de crises e logo zerou por completa , hoje ele ja faz 2 anos e 3 meses sem crises. Hoje a dieta Cetogênica posso falar com certeza foi que deu uma qualidade de vida para meu filho, estamos na reta final dessa dieta que realmente se não zerar as crises por total como a do Eduardo pode ter certeza que diminui muito,isso falo com propriedade, hoje ele só come alimentos saudável e tem tudo para crescer um adulto totalmente normal. Quero enfatizar que visto a camisa da DIETA CETOGÊNICA , porque tenho provas do poder que ela tem com crianças que tem epilepsia refrataria.</p>	
21/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Tenho um filho de 4 anos que é portador da epilepsia.	

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
21/12/2017	Profissional de saúde	Boa	Não		
21/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Sem noção as questões sobre identifiade de gênero! Há outras questões a serem discutidas!	
21/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
21/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao	
21/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	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
21/12/2017	Interessado no tema	Boa	Não	<p>Sim, gostaria, se refere ao Laudo de Solicitação, Avaliação e Autorização de medicamentos, a cada 90 dias se deve levar ao médico para que ele faça a renovação deste laudo, mas caso o medico ao preencher este lado coloque a data do preenchimento e daí no prazo de 60 dias, caso não tenha a medicação disponível, a pessoa terá que levar um novo laudo p/ que faça uma nova renovação sem que tenha recebido a medicação neste periodo, pois não estava disponível, para mim a data ela é util para mostrar quando foi feita a renovação.Caso a pessoa perca a identidade e não venha ter um outro documento que conste a sua foto ou de outra pessoa autorizada, ela não poderá receber a medicação que esta disponível, o cpf poderia ser útil neste momento.Também se faz necessário que a pessoa que já receba a medicação e venha ser necessario fazer uso de outro medicamento que esta disponível e é para a propia doença, ela terá que passar por todo o processo novamente, como se fosse a primeira vez que ela esta dando entrada para que faça a analise e seja aprovada a autorização do medicamento, porque refazer tudo novamente?</p>	

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
21/12/2017	Profissional de saúde	Boa	Sim, Entre as indicações de neuroimagem no diagnóstico (página 13) deixar claro que não há obrigatoriedade de realizar tomografia de crânio previamente à ressonância magnética. -----Entre as indicações do levetiracetam, o próprio texto do PDT deixa claro aspectos de segurança e eficácia como droga adicional para pacientes adultos e crianças com epilepsia focal e mioclônica de difícil controle (referências 77 a 79). Não vejo porque não recomendar a medicação nesses outras duas indicações além da EMJ e em crianças com microcefalia. Inclusive, não é a infecção pelo Zika que causa a epilepsia, mas as malformações de migração neuronal e as calcificações subcorticais. Portanto, por que não incluir todas as demais causas? Minha sugestão é de que o espectro seja: epilepsias mioclônicas e focais refratárias aos fármacos antiepilépticos usuais.		
21/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
21/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sem comentários	
21/12/2017	Paciente	Muito boa	Não		
22/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
22/12/2017	Sociedade médica	Boa	Sim, informações nos documentos anexados	comentariosnos documetos anexadoa	Clique aqui
22/12/2017	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Boa	Sim, Gostaríamos de contribuir com dados robustos sobre a eficácia, tolerabilidade e segurança do uso da lacosamida como terapia adjuvante no tratamento de crises de início focal com ou sem generalização secundária em pacientes a partir de 16 anos de idade com epilepsia, para que assim o referido PCDT possa ser atualizado de maneira ampla e completa.		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
22/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Boa	Não	nao	
22/12/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Sim, Gostaríamos de sugerir que o tratamento não farmacológico, a Dieta Cetogenica para epilepsia de difícil controle e para algumas doenças raras que cursam com epilepsia, com a deficiência de GLUT 1 e a deficiência de Piruvato Desidrogenase, seja contemplada nesta diretriz de forma completa, pois no texto atual esta bastante resumida. Enviamos um texto em anexo.		Clique aqui
22/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/12/2017	Profissional de saúde	Regular	Sim, Material sobre a dieta cetogênica. Trabalho como nutricionista e atendo pacientes com epilepsia que fazem dieta cetogênica. Já é um tratamento estabelecido em epilepsia refratária. O protocolo abordou de forma muito superficial a dieta. Já é descrita como indica na falha da 2 DAE.Em anexo um documento que elaborei com todas as referências.	Fico a disposição para contribuir de mais alguma forma. A fórmula específica para dieta cetogênica é de extrema importância para o sucesso do tratamento.	Clique aqui
22/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/12/2017	Paciente	Muito boa	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
23/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/12/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
24/12/2017	Profissional de saúde	Boa	Sim, No item: ACTH e o tratamento dos espasmos infantis , subitem numero 3: A resposta ao tratamento de primeira linha deve ser ácido valproicoaliada clinicamente e com EEG em vigília e sono, após 14 dias; existe um erro nesta frase no qual ácido valproico aparece fora de contextoNo item levetiracetam; indicações: incluir crises neonataisIncluir a necessidade de apresentação EV nestes casos	Sugiro incluir um item sobre epilepsia neonatal acrescentando este tipo de crise nas indicações do levetiracetam.	Clique aqui
24/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
24/12/2017	Profissional de saúde	Boa	Sim, Inclusão de lacosmáida para tratamento de crises de origem focal, além de valproato VENOSO para manejo de estado de mal epiléptico e pacientes críticos (UTI)		
26/12/2017	Paciente	Muito boa	Não		
26/12/2017	Paciente	Muito boa	Não		
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Facilitar a vida dos pacientes e familiares em relação às receitas de medicamentos, pois a dificuldade em conseguir receitas para obtenção dos medicamentos e enorme.		
26/12/2017	Paciente	Boa	Não	Quero vê na prática.	

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
26/12/2017	Profissional de saúde	Boa	Sim, Os termos técnicos “crise tônico-clônica generalizada” devem ser modificados para “crise tônico-clônica bilateral”.A explicação do termo idiopático na área do CID deveria mencionar o termo "possivelmente" genética.Deveria ser mencionado o uso de clobazam no tratamento profilático intermitente das crises febris como opção ao diazepam. Segue um artigo.Deveria ser mencionado que a dieta cetogênica pode oferecer em alguns casos resultados muito satisfatórios, sendo que em torno de 10% dos pacientes podem ficar livre de crises e cerca de 40% reduzem 50% das crises.	O uso do valproato endovenoso é citado neste documento, no entanto o laboratório que o produz planeja retirá-lo do mercado. Caso isto ocorra deverá haver alternativas para sua produção. O uso de levetiracetam é amplamente difundido com ótima resposta terapêutica na maioria dos casos na infância. O uso em crianças pequenas é seguro e a eficácia muito boa na prática clínica.	Clique aqui
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Dieta cetogênica - a dieta tem sido o elemento mais importante no tratamento da epilepsia refrataria do meu filho de 2 anos, portador de doença mitocondrial. Através da dieta, já retiramos 2 anticonvulsivantes, o meu filho está mais alerta e sensivelmente menos afetado pelas crises.		
26/12/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	Sim, Item 7 - Tratamento e o seu subitem "Dieta cetogênica". O texto das duas contribuições estão no texto anexado que totaliza 6 (seis) páginas.	Não.	Clique aqui
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria de mais informação sobreAquisição do Cannabidiol gratis	

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
26/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Não	
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Compro com muita dificuldade todos os medicamentos de minha filha,a rede pública nunca tem,os mesmos não constam na lista do alto custo.	Minha filha faz uso de Depakote ER,keprra 500 mg,e 250 mg,prestik 100 mg,gardenal.	
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Inclusão da Dieta Cetogenica como forma de tratamento para pacientes com epilepsia refratária.		
26/12/2017	Paciente	Muito boa	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
26/12/2017	Profissional de saúde	Boa	<p>Sim, Considerando que os PCDTs devem ser usados como um guia pelos profissionais da saúde e gestores, sugiro que seja incluída orientação mais detalhada quanto ao uso da dieta cetogênica (DC) em pacientes com epilepsia farmacorresistente. Essa terapia tem eficácia elevada (em comparação ao 2º ou 3º fármaco introduzido) e há inúmeros estudos que atestam sua segurança e eficácia em crianças e adultos com epilepsia refratária (1-18). Após 3 meses de tratamento, a eficácia da DC clássica 4:1 em reduzir as crises pode chegar a percentual tão elevado quanto 85% (1). Além do controle do número e intensidade das crises, a DC permite a redução das doses dos fármacos antiepilépticos (2), reduzindo os efeitos adversos das drogas e promovendo melhor desempenho e desenvolvimento neuropsicomotor. A redução das crises e dos fármacos traz também potenciais vantagens econômicas (19-20). Orientações sobre o uso dos diferentes tipos de DC (clássica, com TCM, modificada de Atkins e de baixo índice glicêmico) devem ser incluídas no PCDT, assim como as contraindicações, precauções, orientações pré-dieta, de monitoramento e suspensão, com base na literatura e sugestão das sociedades e associações locais especializadas em epilepsia e DC. Profissionais, hoje localizados em um número restrito de ambulatórios de DC, como por ex. do Instituto da Criança e da Unifesp/Hospital São Paulo, fazem um trabalho exemplar e têm, como consequência, ótimos resultados. Mas o acesso precisa ser ampliado. É fundamental prever no PCDT que os ambulatórios públicos para onde são encaminhados os pacientes com EPILEPSIA REFRATÁRIA tenham em sua equipe, neurologista e nutricionista CAPACITADOS no manejo da DC. Vemos que a falta de capacitação profissional faz com que alguns pacientes sejam orientados a seguir a DC desenvolvida para emagrecimento, a qual não faz efeito algum no controle das crises. Outro erro é a prescrição de uma dieta monótona, sem opções de variação do cardápio, prejudicando a adesão e comprometendo a manutenção da cetose e controle das crises. Esses maus</p>	<p>Outro fator importante é a disseminação de conhecimento às equipes de nutrição ou EMTNs dos hospitais. Quando os pacientes em DC internam, mesmo apresentando sua prescrição de dieta e até mesmo uma carta de orientação de seu serviço, por vezes têm a dieta suspensa, geralmente por falta de equipe hospitalar capacitada ou dos insumos necessários à terapia. Assim, é preciso ampliar a capacitação dos profissionais que atuam nos hospitais e padronizar os insumos necessários nas listas de compras dos hospitais públicos e privados.</p>	

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>resultados fazem com que famílias, neurologistas e nutricionistas percam a confiança na DC. Também vemos pais desesperados pedindo orientações a outros pais nas mídias sociais, o que pode ser reflexo de um movimento em massa, mas também de uma relação frágil entre profissionais da saúde e pacientes – que poderia ser reduzida com capacitação. Hoje em dia dispomos no Brasil de uma ketocalculadora, ferramenta disponível gratuitamente na web aos profissionais da saúde, que auxilia na prescrição de uma dieta com opções de variação de cardápio, contribuindo para a adesão à DC. Mas ainda é necessário, para o adequado uso da ferramenta e manejo dos pacientes, que os ambulatórios que atendem EPILEPSIA REFRATÁRIA tenham nutricionista alocado e equipe capacitada. Na DC, os insumos terapêuticos que podem ser necessários são: suplementos vitamínico-minerais isentos de carboidratos e adequados às diferentes faixas etárias, dietas industrializadas (formulações com 4g de gorduras para cada 1g de carboidratos + proteínas, adicionadas de vitaminas e minerais em quantidades balanceadas), módulos de triglicerídeos de cadeia média e tiras para medir a cetose na urina. Esses insumos e sua quantidade são indicados de acordo com a idade, quadro clínico, estado nutricional, via de alimentação (oral/sondas), aceitação dos alimentos (por via oral) e risco de desenvolvimento de deficiências nutricionais. Para alguns produtos, como os suplementos vitamínico-minerais isentos de carboidratos, ainda há poucas marcas disponíveis no país, porém a inclusão no rol de insumos disponibilizados pelo SUS seria um incentivo à produção nacional e entrada de novos produtos no mercado. A DC pode mudar a perspectiva de vida de muitos pacientes e suas famílias. Em especial quando introduzida de forma precoce (após o 2º ou 3º fármaco), pode representar um “divisor de águas” entre um bom controle das crises e uma vida adulta independente e produtiva - ou manutenção das crises, com deficiência permanente e dependência. Evidências científicas consistentes suportam sua inclusão no PCDT e o investimento público para a ampliação do acesso e</p>		

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>adesão de crianças e adultos a essa terapia.</p> <p>Referências:1-Martin K et al. Ketogenic diet and other dietary treatments for epilepsy. <i>Cochrane Database Syst Rev</i> 2016; 9:2.2-Rossoff EH et al. Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. <i>Epilepsia</i> 2009; 50:304-17.3-Sampaio LPB. Ketogenic diet for epilepsy treatment. <i>Arq. Neuro-Psiquiatr.</i> 2016 Oct;74(10):842-8484-Thammongkol S et al. Efficacy of ketogenic diet: which epilepsies respond? <i>Epilepsia</i> 2012; 53: e55-9.5-Dressler A, et al. The ketogenic diet in infants advantages of early use. <i>Epilepsy Res</i> 2015; 116:53-8. 6-Van der Louw E et al. Ketogenic diet guidelines for infants with refractory epilepsy. <i>Eur J Paediatr Neurol</i> 2016; 20:798-809. 7-McDonald TJW, Cervenka MC. Ketogenic Diets for Adults With Highly Refractory Epilepsy. <i>Epilepsy Curr.</i> 2017 Nov-Dec;17(6):346-350.8-McDonald TJW et al. Impact of the modified Atkins diet on cardiovascular health in adults with epilepsy. <i>Epilepsy Behav.</i> 2017 Dec 15;79:82-86. 9-Shorvon S, Ferlisi M. The outcome of therapies in refractory and super-refractory convulsive status epilepticus and recommendations for therapy. <i>Brain</i> 2012: 1–15.10-Hong AM et al. Epileptic spasms treated with the ketogenic diet: Prospective single-center experience in 104 consecutive infants. <i>Epilepsia</i> 2010; 51:1403-7.&#8232;11-Prezioso G et al. Efficacy of ketogenic diet for infantile spasms: A systematic review. <i>Acta Neurol Scand.</i> 2018 Jan;137(1):4-11. 12-Rossoff EH et al. Benefits of an all-liquid ketogenic diet. <i>Epilepsia.</i> 2004;45:1163.13-Nosain SA et al. Ketogenic diet in pediatric epilepsy patients with gastrostomy feeding. <i>Pediatr Neurol.</i> 2005;32:81-83.14-Sampaio LPB et al. The use of a formula-based ketogenic diet in children with refractory epilepsy. <i>Arq. Neuro-Psiquiatr.</i> 2017 Apr;75(4):234-237.15-Ashrafi MR et al. The efficacy of the ketogenic diet in infants and young children with refractory epilepsies using a formula-based powder. <i>Acta Neurol Belg.</i> 2017;117(1):175-182.16-Idall P et al. Ketogenic diet for infants is possible with Ketocal. <i>Epilepsia.</i> 2006;47(S3):176.17-Sampaio LPB. Ketogenic</p>		

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>diet for epilepsy treatment. Arq. Neuro-Psiquiatr. 2016 Oct;74(10):842-848.)18-18Heussinger N, et al., 10 patients, 10 years - Long term follow-up of cardiovascular risk factors in Glut1 deficiency treated with ketogenic diet therapies: A prospective, multicenter case series, Clinical Nutrition (2017), https://doi.org/10.1016/j.clnu.2017.11.001.19-19Mandel A et al. Medical costs are reduced when children with intractable epilepsy are successfully treated with the ketogenic diet. J Am Diet Assoc. 2002 Mar;102(3):396-8.20-20Gilbert DL, Pyzik PL, Vining EP, Freeman JM. Medication cost reduction in children on the ketogenic diet: data from a prospective study. J Child Neurol. 1999 Jul;14(7):469-71.</p>		
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	<p>Por experiência com minha filha, penso que o tratamento com a dieta cetogênica deveria ser mais divulgado e usado logo que a epilepsia se apresentasse refratária aos medicamentos iniciais, devido aos prejuízos que são grandes e irreversíveis. Durante 1 ano e 8 meses fomos encaminhados à vários especialistas, que prescreveram inúmeros medicamentos, e nenhum obteve êxito. Ao iniciarmos a dieta cetogênica, FORAM 8 DIAS ATÉ O CONTROLE TOTAL DAS CRISES. Logo após, realizamos o desmame de 4 anticonvulsivantes que eram utilizados, ficando somente com a dieta por 2 anos. Desde 2002 sem nenhuma crise, EEG NORMAL. Alimentação normal. Tudo isso sem os enormes efeitos colaterais dos medicamentos.</p>	

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
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/12/2017	Sociedade médica	Muito boa	Sim, Gostaríamos de sugerir que a dieta cetogenica fosse abordada de forma ampla, devido a sua importancia terapeutica para pacientes com epilepsia refratária. É um tratamento que ajuda no controle das crises epilepticas, redução do uso de medicações e internações, assim como melhora da qualidade de vida dos pacientes.		Clique aqui
26/12/2017	Sociedade médica	Muito boa	Sim, Gostaríamos de sugerir a inclusão no texto da Dieta Cetogenica de forma completa, para epilepsia refratária, erros inatos do metabolismo, como deficiencia de Glut 1 e piruvato desidrogenase, estado de mal epiléptico, pacientes com gastrostomia. A dieta possibilita uma maior chance de controle das crises nesses pacientes, com possibilidade de redução do uso de medicações, tempo de internação e melhora da qualidade de vida.		Clique aqui
26/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, Sugiro acrescentar as formas especiais de epilepsia como as canalopatias por mutação SCN1A na qual existe um tratamento específico disponível no resto do mundo e ainda indisponível no Brasil (Estiripentol-Diacomit)		
26/12/2017	Paciente	Muito boa	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
26/12/2017	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Regular	<p>Sim, Sugerimos que o trecho sobre "Outros medicamentos" deveria se chamar "Outros tratamentos", pois além de medicamentos este trecho trata de tratamento cirúrgico, estimulação do nervo vago e dieta cetogênica. Além disso, nesta seção, o trecho que trata sobre a estimulação do nervo vago menciona que: "A avaliação da incorporação da estimulação do nervo vago para pacientes com epilepsia refratária que não preenchem critérios para tratamento cirúrgico, ou que tenham sido tratados cirurgicamente, e apresentado falha neste tratamento está em análise pela CONITEC e aguarda parecer". Logo, consideramos precoce a publicação de uma nova versão do protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para epilepsia enquanto uma das tecnologias disponíveis para essa condição, considerada pelos especialistas como uma "necessidade de avaliação da incorporação (...) no PCDT", não apresenta sua análise finalizada. Logo, solicitamos encarecidamente à CONITEC que aguarde a decisão relativa à estimulação do nervo vago antes de finalizar e publicar a atualização do PCDT para epilepsia.</p>	<p>Importante considerar que, entre os medicamentos incorporados nesta nova versão do PCDT, o levetiracetam (um dos medicamentos mais caros para epilepsia no mercado brasileiro atualmente) apresenta, segundo o texto, taxa de resposta de 30% em adultos e 25% em crianças, enquanto que a eletroestimulação do nervo vago alcançou taxa de resposta de 31% no relatório da CONITEC, sendo considerada uma resposta de pequena magnitude. Em anexo segue avaliação da evidência científica realizada pela LivaNova Brasil, em resposta à consulta pública sobre a estimulação do nervo vago. Neste, as evidências clínicas baseadas em ECRs e estudos observacionais comparativos com até um ano de acompanhamento indicam que aproximadamente 40% dos pacientes vão alcançar redução &#8805;50% nas crises em até 1 ano. No entanto, essa taxa sobe para 42% nos estudos comparativos de médio prazo e 59% nos estudos não comparativos com acompanhamento superior a 2 anos (registros de pacientes). Logo, estamos falando de indivíduos com epilepsia refratária ou resistente a medicamentos, que não respondem mais a medicamentos antiepilépticos, não tem indicação ou são refratários à cirurgia ressectiva de epilepsia, tendo em média 1,6 crises por dia ou 584 crises por ano, sem alcançar melhora na redução de crises epilépticas. Estes, com a utilização da eletroestimulação do nervo vago conseguem eliminar 50% ou mais de crises (podendo chegar a > 75% e a 100% de redução). Isso significa que até 59% dos pacientes que utilizam a VNS Therapy® conseguem reduzir suas crises epilépticas no mínimo de 584 para 292 crises por ano! As evidências de metanálise dos estudos de</p>	<p>Clique aqui</p>

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>mundo real também revelam que a VNS Therapy® está associada à liberdade de crises, ou seja, redução de 100% nas crises epiléticas, em 4,8 a 11,8% dos pacientes pediátricos. Considerando-se que estas crianças são afetadas gravemente, não só pela epilepsia, mas também por inúmeras comorbidades associadas, e que até experimentarem a VNS Therapy® falhavam em alcançar qualquer redução nas crises epiléticas, esse efeito deve ser considerado um sucesso absoluto no tratamento com a nova terapia. Neste sentido, a LivaNova Brasil recomenda que a Terapia seja indicada para crianças (&#8804; 19 anos) com epilepsia refratária sem indicação de cirurgia para epilepsia ou que falharam à cirurgia.</p>	
26/12/2017	Paciente	Muito boa	Não		
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/12/2017	Paciente	Muito boa	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
26/12/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, incluir testes de DNA nas estratégias de diagnóstico de epilepsia sem causa definida, ou de difícil controle ou as associadas a involução do desenvolvimento neuropsicomotor. Incluir capítulo sobre epilepsias de etiologia genética como esclerose tuberosa, síndrome de Dravet por mutação no gene SCN1A, síndrome de Angelman, lipofuscinoses neuronais, ceroides.	<p>nesse site da liga brasileira de epilepsia, o texto comenta essa necessidade de se determinar o diagnóstico etiológico correto uma vez que algumas doenças teriam tratamento específico por reposição enzimática ou terapêutica.</p> <p>http://epilepsia.org.br/artigo/fernando_kok/ Com relação às convulsões na infância, além das síndromes epilêpticas, das convulsões febris e das causas externas apontadas acima, gostaríamos de chamar a atenção ao grupo das lipofuscinoses ceroides neuronais (LCNs).¹ Trata-se de grupo de 14 doenças autossômicas recessivas, com incidência global estimada em 1:100.000 nascidos vivos, em que ocorre depósito lisossomal por insuficiente atividade enzimática. Normalmente são classificadas de acordo com a idade de manifestação em formas infantil, infantil tardia, juvenil e adulta.³ 2. Mais doenças frequentemente cursam com convulsões - ainda que outros sintomas tais como perda de visão, atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor ou na linguagem ocorram e auxiliem a direcionar a investigação;³ 3. A presença de crises que se tornam refratárias deve chamar a atenção dos profissionais que se deparam com crianças em diferentes faixas etárias, dado a possibilidade de diagnóstico por dosagem da atividade enzimática específica em leucócitos ou fibroblastos, ou por identificação de alelos mutantes em pesquisa genética; ³⁴ 4. A importância do diagnóstico diferencial, além do controle sintomático das crises convulsivas, decorre da possibilidade de aconselhamento genético para as famílias e o promissor surgimento de tratamentos específicos.⁴ 1. De Almeida CE, de Sousa Filho JL, Dourado JC, Gontijo PA, Dellaretti MA, Costa BS. Traumatic Brain Injury</p>	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
26/12/2017	Profissional de saúde	Regular	Sim, A dieta cetogênica foi mencionada de forma resumida. Não há previsão para que os serviços de referência tenham equipe multidisciplinar para orientar a dieta, assim como não foi previsto que os pacientes podem precisar de dietas por sonda, suplementos, fórmula cetogênica, módulos (como TCM com AGE), fitas e aparelho para medir cetonúria ou cetonemia, balança para pesar alimentos,...	Sou pediatra nutróloga e trabalho em conjunto com diversos neuro pediatras no Rio de Janeiro. Muitos pacientes se beneficiam com a dieta cetogênica (clássica ou não, como a dieta de Atkins Modificada), um deles está sem crise convulsiva há mais de 1 ano; outros diminuiram drasticamente o número de crises e já conseguem reduzir as medicações anticonvulsivantes.	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
26/12/2017	Interessado no tema	Regular	Sim, Deveria ser mencionado que a dieta cetogênica pode oferecer em alguns casos resultados muito satisfatórios, sendo que em torno de 10% dos pacientes podem ficar livre de crises e cerca de 40% dos pacientes reduzem 50% das crises.	Achava a introdução do PCDT da epilepsia de 2013 mais clara e objetiva. Entendo que a nova definição das crises precisava ser incluída mas teria feito a inclusão sobre a base de 2013. No PCDT atual fala-se menos sobre epilepsia refratária e sobre as síndromes epiléticas. Acho que seria importante incluir no PCDT a validade da receita médica de 6 meses. Explicar mais sobre epilepsia refratária.	
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Tentar inserir a obrigatoriedade de neurologista em postos de Saúde e medicamentos mais caros para a distribuição.	O (a) epilético (a) tivessem desconto na compra de automóveis ou algum integrante de sua família para poder deslocar com ele.	

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
26/12/2017	Profissional de saúde	Regular	<p>Sim, Dieta Cetogênica: a literatura mostra que a indicação de um terceiro fármaco é insignificante no controle da epilepsia e que cerca de 70% das epilepsias refratárias respondem ao tratamento com dieta cetogênica. Portanto, a indicação do tratamento dietoterapico deve ser a partir da terceira droga e nos casos de Síndrome de Doose, Dravet, Deficiência de GLUT-1 a indicação deve ser mais precoce ainda. Inúmeros trabalhos demonstram que as crianças responsivas a esse tratamento reduzem mais de 50% das crises, podendo chegar a ficar livres de crises e apresentar redução no uso de fármacos antiepilépticos. Portanto, tanto na literatura como a prática clínica tem-se a dieta cetogênica como um tratamento de custo efetivo. Trata-se de uma dieta rica em gorduras com baixo teor de carboidratos e teor proteico moderado, podendo ser introduzida ambulatoriamente por equipe composta de nutricionista e neurologista primordialmente. É necessário o uso de suplementos de micronutrientes e o uso de fórmulas industrializadas com 90% de gordura otimiza e favorece o tratamento. A dieta pode ser indicada para qualquer tipo de epilepsia refratária, inclusive as desconhecidas, a contra-indicação deste tratamento tem como base os distúrbios onde não se produz os corpos cetônicos, o que é raro e pode ser identificado em triagem clínica e pesquisa de erros inatos. A importância da indicação precoce justifica-se pela clinica e comprovação científica na prevenção das lesões originadas pelo não controle de crises, a melhora na qualidade de vida e nos aspectos cognitivos desses pacientes.</p>		Clique aqui
26/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	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
26/12/2017	Profissional de saúde	Regular	Sim, Por exemplo, no item referente à dieta cetogênica falta inserir informações mais precisas e provedoras de conhecimento sobre esta alternativa de tratamento tão relevante para a epilepsia de difícil controle.	Encontramos no texto a palavra "ataques" termo totalmente em desuso pelos órgãos que definem a terminologia utilizada na epilepsia. A epilepsia é um problema de saúde que trás interferências psicossociais gravíssimas na vida das pessoas, que por esse motivo, têm sua qualidade de vida detonada. Por essa razão, as interferências psicossociais estão descritas na própria definição da epilepsia. Assim sendo, as questões psicossociais que envolvem a doença não foram considerados ou sequer descritos neste protocolo. Reconhecer e divulgar a influencia das representações sociais relacionadas a doença, auxiliará as pessoas com Epilepsia e seus familiares a se prepararem para lidar com o preconceito, o estigma e a exclusão existentes nas diferentes vertentes de nossa sociedade; bem como será um alerta para os profissionais saúde no sentido de serem informados sobre eles e auxiliá-los com postura correta na educação sobre a doença. Outro item relevante é a necessidade de uma equipe multiprofissional para integrar o tratamento para a epilepsia, especialmente de difícil controle. Enquanto profissional que compõe a equipe da Unifesp, reitero a extrema necessidade da presença do neuropsicólogo, psicólogo e assistente social para que se possa dar conta de um tratamento eficaz!	
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/12/2017	Profissional de saúde	Boa	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
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/12/2017	Profissional de saúde	Boa	<p>Sim, Esclarecer melhor que levetiracetam poderá ser usado nos casos refratários focais ou generalizados. Pedir que a comitec reforce o coocorado no texto sobre o pap do valproato endovenoso no estado de mal, posicionando-se ativamente contra a interrupção da produção e comercialização no Brasil que está em curso. Deixar mais claro a necessidade de avaliação cirúrgica nos casos refratários ao tratamento medicamentoso e propor via mais clara fortalecendo centros de referência para avaliação e tratamento. Importância da estimulação do nervo vago nos casos refratários e não candidatos a cirurgia ressectiva ou que falharam a mesma, para adultos e crianças como opção terapêutica indicada apenas nos centros de referência SUS no país. Rever decisão sobre lacosamida principalmente no que se refere casos mais complexos, uso endovenoso e interações medicamentosas e velocidade introdução- vantagens sobre fármacos disponíveis</p>	<p>Melhor definição rede atendimento epilepsia no SUS Colocar que casos básicos e controlados podem e deveria ser seguidos por clínicos que manteriam prescrição após a avaliação e diagnóstico, tirando sobrecarga serviços referência - não teríamos como garantir seguimento com neurologista para todos esses casos. E estruturar melhor rede com centros com neurologista para atenção secundária e dar maior suporte aos centros terciário lá para que vejam casos complexos, façam avaliação e tratamento cirúrgico e após estabilidade quadro retorno a atenção secundária. Fazer em suma que hierarquização aconteça</p>	
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	<p>Sim, O uso do canabidiol na minha filha aumentou muito a concentração, atenção! Ela tem epilepsia refratária devido a uma alteração genética atualmente pouco conhecida e com pouco estudo mutação chd2!</p>	<p>Gostaria de ressaltar a importância da dieta cetogenica no tratamento da minha filha! Ela usa topiramato, valpakine, canabidiol e dieta cetogenica! Há exatamente 1 ano após iniciar a dieta ela não apresentou mais crises tipo ausências! Permanece ainda tendo mioclonias! A dieta é perfeita!</p>	

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
26/12/2017	Profissional de saúde	Boa	Sim, Gostaria que a dieta cetogênica fosse vista de maneira diferente, onde seja considerada precocemente e não apenas quando não houver mais opções farmacológicas, especialmente em pacientes que se alimentam por via alternativa (gastrostomia e SNG), pois toleram facilmente a alta quantidade de gordura. Gostaria também de sugerir a citação do uso de dieta cetogênica industrializada visto que ela permite a elaboração de diversos pratos, permitindo a variação do cardápio para os pacientes que se alimentam via oral e facilitando o preparo e evitando intercorrências (obstrução da sonda devido a quantidade de gordura) para pacientes em uso de SNG e gastrostomia.		Clique aqui
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, 1)DIETA CETOGÊNICA: com o início da dieta a minha filha teve uma melhora significativa na atenção, no cognitivo. Hoje ela brinca mais e interage mais. Ainda não diminuiu as crises porque estamos no início mas acredito muito.2) Levetiracetam: aumentou muito as crises da minha filha e tenho relatos de outras mães também.		
26/12/2017	Especialista no tema do protocolo	Regular	Sim, Sobre a terapêutica com dieta cetogênica para epilepsia refratária	Sim. Devemos ter incentivo do governo para que mais crianças possam ter o direito de fazerem a dieta cetogênica antes do canabidiol, já que temos muitas evidências clínicas da dieta em várias síndromes epiléticas. O acesso a esta terapêutica é simples, pois demanda apenas de Nutricionista e Neuropediatra treinados. São 2 profissionais, no mínimo. Estes existem no SUS. É uma terapêutica relativamente barata. Com chances de mais de 50% de se ter algum benefício, seja na cessação de crises, redução de até 90% das crises e/ou redução de medicamentos. Ela também pode ser feita em gasteostomizados, porém se não for por fórmula pronta há muitos efeitos colaterais indesejáveis. Pode ser feita também em lactentes.	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
26/12/2017	Profissional de saúde	Regular	<p>Sim, 1) DIETA CETOGÊNICA1.1) A dieta cetogênica não é pobre em proteína. Ela oferece adequado aporte proteico conforme a faixa etária, estado nutricional e sexo do indivíduo. Ela é normoproteica, hipoglicídica e hiperlipídica.1.2) A dieta cetogênica foi abordada de forma incipiente. Seus aspectos nutricionais e impacto no prognóstico das epilepsias refratárias não foram descritos de forma detalhada e não receberam a devida importância como tratamento adjuvante.1.3) Apenas algumas síndromes foram relatadas como passível de adequada resposta, como síndrome de GLUT-1, PDHD, Dravet, West, esclerose tuberosa, sendo que outras como Rett, Doose não foram abordadas. 1.4) As epilepsias refratárias de etiologias estruturais, genéticas, infecciosas que não se enquadram na classificação de síndrome epiléptica, não foram abordadas.1.5) A terapia nutricional enteral não foi relatada. O indivíduo que se alimenta via enteral tem maior adesão ao tratamento por não haver envolvimento do paladar, assim como se beneficia de fórmulas enterais disponíveis no país.2) ASPECTOS PSICOSSOCIAIS2.1) Não foram abordados em nenhum item do PCDT. 3) TERMOS TÉCNICOS (NOMENCLATURA)3.1) A crise epiléptica não deve ser mencionada pelo termo "ataque" devido ao teor pejorativo imposto.</p>	<p>A proposta de atualização de um PCDT a respeito da Epilepsia no Brasil é de extrema relevância devido a alta incidência desta doença neurológica, principalmente nos países em desenvolvimento, assim como a incidência e prevalência da epilepsia refratária pelas comorbidades impostas e comprometimentos nos âmbitos físico, intelectual, social etc. Posto isto, considerando que o tratamento dietético com a Dieta Cetogênica é consagrado pelos estudos científicos pela remissão parcial/total das crises epiléticas, sugiro maior detalhamento e importância de sua indicação precoce para todas as epilepsias refratárias, independente de suas bases etiológicas. Na prática clínica, percebo que muitos neurologistas desconhecem ou desacreditam no impacto deste tratamento no prognóstico da doença acarretando encaminhamentos tardios ao nutricionista e, portanto, maior o tempo de vida com a doença sem tratamento adequado.A Dieta C</p>	
26/12/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		