

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Triagem neonatal para galactosemia - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/06/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, HA ALGUNS ALERTAS NA ANVISA FALANDO SOBRE GALCTOSEMIA, ACREDITO QUE A PROIBIÇÃO DE PRODUTOS QUE UTILIZAM ENZIMA MUTQ-GDH, POR PROFISSIONAIS DA SAUDE JA É UM GRANDE AVANÇO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque a prevenção ainda é a melhor solução.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: bupropiona e o adesivo de nicotina, Positivo: conforme relato de usuários, ambos auxiliam no abandono do cigarro., Negativo: Durante o tratamento com os adesivos, alguns usuários relataram prurido no local do adesivo</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Realmente muitos trabalhos científicos relatam que recém-nascidos com variação clínicade galactosemia podem ser perdidos por um diagnostico falso negativo devido a não apresentar galactosemia. Entretanto, esse fato não deve ser de maneira nenhuma uma razão para não proceder com o programa de triagem, uma vez que muitos outros resultados positivos encontrados justificam esse risco. (p.Ser135Leu/Ser135Leugenotypenewborn screening [Crushell et al 2009].O mesmo argumento se aplica aos casos falso positivos. Trabalhos científicos indicam que apesar de resultados falso positivos gerarem um estresse a mãe, pois a mesma, precisa interromper a amamentação e etc não deve ser usado como argumento para não realizar a triagen neonatal. Pois quando se considera o desconforto e um resultado falso positivo, ou a consequência letal de ausência completa de um diagnóstico, o mesmo é justificado e não se deve ser considerado como uma razão para não proceder com a triagem. Uma vez que, se o tratamento for iniciado no período neonatal, os recém-nascidos terão um diagnóstico favorável. Nesse trabalho, por exemplo, relatou-se que afrodescendentes com galactosemia que são homozigotos podem ter um prognostico favorável. Devido à triagem e o monitoramento, esses indivíduos não apresentam septis por E.coli no periodo neonatal ou complicações clinicas, quando tratados na infância [Lai et al 1996].Além do mais, todo o resultado positivo na triagem neonatal é sempre confirmado com outras metodologias. Essa pratica também já acontece na rede privada de diagnóstico no que refere ao teste de galactosemia. Claro que esse protocolo iria se repetir com o diagnóstico da galactosemia na rede pública.Portanto, os profissionais de laboratório administram muito bem essas variáveis em suas práticasprofissionais e estão prontos para lidar com a possibilidade do aparecimento de casos falso positivos ou falso negativos. A triagen neonatal de Galactosemia já é muito praticada no Brasil pelos laboratórios privados . Incluir o acesso a esse exame a todo a população seria uma grande ajuda para evitar complicações futuras para o paciente e seus familiares, com isso toda a sociedade iria ser beneficiada, porque prevenir é melhor que remediar.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teste do pezinho, a muitos anos os laboratorios privados relizam a triagem de Galactosemia., Positivo: Uma doenca metabolica tao comum quanto o PKU e deveria ser incluída na triagen neonatal.Existem um movimento para expandir ou ampliar o teste do pezinho com doencas extremamente raras e que eu sinceramente nao vejo o motivo pois de fato nao tem cura e nao se sabe que se vai acometer o paciente, Entretanto a Galactosemia pode ser controlada e acarreta uma melhora na vida do paciente doente. , Negativo: Apenas quem pode pagar faz o teste, quem nao tem convenio medico nao faz o exame.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O documento apresentado pelo ministério da saúde sobre a triagem neonatal para galactosemia, no quadro sobre experiência internacional, se omitiu em incluir um artigo muito importante que se refere à experiência norte americana o artigo extraído do seguinte endereço eletrônico: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4413015/ Apos 50 anos desde que o programa de triagem neonatal no estado do Oregon adicionou o teste de galactosemia e depois de quase 10 anos que todo os Estado Unidos incorporou o teste no seu painel. Muitas crianças foram poupadas do trauma da doença através do diagnostico precoce. Nesse estudo comparativo entre os estados Americanos demonstrou-se o sucesso da inclusão do teste de galactosemia no programa de triagem neonatal e sugere ações de melhoria no diagnostico e acompanhamento dos pacientes. Como por exemplo, um grande estudo de comparação da dieta restritiva e comparação com uma dieta não tão restritiva nos primeiro dia de vida dos recém-nascidos para se resolver incertezas sobre as deficiências causadas por uma dieta inadequada. O que demonstra que esse pais (EUA) não pretende parar com a triagem neonatal de galactosemia e sim aperfeiçoá-lo ainda mais. O Brasil esta optando para não fazer a triagem neonatal da galactosemia e o Estados Unidos esta optando em melhora-la.Esse teste é muito fácil e barato de fazer e o tratamento é de baixo custo tambem. Muito mais caro será em cuidar e manter uma crianca com sequelas para o resto da vida. (Wilcken 2013); https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4413015/(http://www.cdc.gov/nchs/products/nvsr.htm) ; (http://nnsis.uthscsa.edu);</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É primordial a triagem neonatal para galactosemia, pois é uma doença letal potencialmente tratável com diagnóstico precoce.O governo investiu em aumento de vagas em faculdade de medicina, porém não se preocupou com a qualidade das faculdades. Nossos pediatras em sua maioria, não saem habilitados da faculdade de medicina e até mesmo da residência médica habilitados a reconhecer de forma rápida a galactosemia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalho no ambulatório de erros inatos do metabolismo da UFMG, Positivo: diagnóstico precoce, Negativo: possibilidade de falso-negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: É primordial a triagem neonatal para galactosemia, pois é uma doença letal potencialmente tratável com diagnóstico precoce.O governo investiu em aumento de vagas em faculdade de medicina, porém não se preocupou com a qualidade das faculdades. Nossos pediatras em sua maioria, não saem habilitados da faculdade de medicina e até mesmo da residência médica habilitados a reconhecer de forma rápida a galactosemia., Positivo: É primordial a triagem neonatal para galactosemia, pois é uma doença letal potencialmente tratável com diagnóstico precoce.O governo investiu em aumento de vagas em faculdade de medicina, porém não se preocupou com a qualidade das faculdades. Nossos pediatras em sua maioria, não saem habilitados da faculdade de medicina e até mesmo da residência médica habilitados a reconhecer de forma rápida a galactosemia., Negativo: É primordial a triagem neonatal para galactosemia, pois é uma doença letal potencialmente tratável com diagnóstico precoce.O governo investiu em aumento de vagas em faculdade de medicina, porém não se preocupou com a qualidade das faculdades. Nossos pediatras em sua maioria, não saem habilitados da faculdade de medicina e até mesmo da residência médica habilitados a reconhecer de forma rápida a galactosemia.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
