

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Triagem neonatal para desidrogenase hepática - CONITEC

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição  |
|--------------|---|--|
| 06/06/2018   | Paciente                                | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Clobetazol, Positivo: Desinflama, Negativo: Mancha a pele</p>  |
| 30/05/2018   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de extrema importância a inclusão da galactosemia na triagem neonatal! Uma doença que pode ser facilmente controlada e com bom prognostico se diagnosticada rapidamente! Por outro lado o diagnostico tardio traz uma serie de sequelas, levando a problemas hepáticos e ate morte! Por isso se faz tão importante seu diagnostico ao nascer! Fico muito feliz com essa proposta e espero que ela seja aprovada!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento da galactosemia, Positivo: A dieta estabilizou a doença, Negativo: Como na maioria das vezes a dieta adequada é iniciada tardiamente muitos pacientes ja possuem sequelas neurologicas ou gastro intestinais.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/05/2018   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Revolade para PTI., Positivo: Aumento do número de plaquetas rápido e seguro para pacientes não responsivos a corticóides ou com contra indicação para esplenectomia., Negativo: Não observei.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóides, imunoglobulinas, vincristina, esplenectomia, Positivo: Normalização das plaquetas com corticóides , Negativo: Efeitos colaterais dos corticóides a longo prazo: hemorragia digestiva, diabetes, osteoporose, infecções, etc</p>  |
| 30/05/2018   | Profissional de saúde                   | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de extrema importância a inclusão da galactosemia na triagem neonatal! Uma doença que pode ser facilmente controlada e com bom prognostico se diagnosticada rapidamente! Por outro lado o diagnostico tardio traz uma serie de sequelas, levando a problemas hepáticos e ate morte! Por isso se faz tão importante seu diagnostico ao nascer! Fico muito feliz com essa proposta e espero que ela seja aprovada!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento da galactosemia, Positivo: A dieta estabilizou a doença, Negativo: Como na maioria das vezes a dieta adequada é iniciada tardiamente muitos pacientes ja possuem sequelas neurologicas ou gastro intestinais.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/05/2018   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>  |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição   |
|--------------|-----------------------|---|
| 01/06/2018   | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É urgente a ampliação da triagem neonatal, porém há outras doenças que são mais indicadas antes da deficiência de G6PD como os defeitos de beta-oxidação sendo o principal a deficiência de MCAD.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: paciente com triagem neonatal alterada para deficieicna de G6PD pelo serviço particular, Positivo: diagnóstico precoce, Negativo: não foi triadas doenças mais importantes como aminoacidopatias e defeitos de beta-oxidação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: É urgente a ampliação da triagem neonatal, porém há outras doenças que são mais indicadas antes da deficiência de G6PD como os defeitos de beta-oxidação sendo o principal a deficiência de MCAD., Positivo: É urgente a ampliação da triagem neonatal, porém há outras doenças que são mais indicadas antes da deficiência de G6PD como os defeitos de beta-oxidação sendo o principal a deficiência de MCAD., Negativo: É urgente a ampliação da triagem neonatal, porém há outras doenças que são mais indicadas antes da deficiência de G6PD como os defeitos de beta-oxidação sendo o principal a deficiência de MCAD.</p>   |
| 04/06/2018   | Paciente              | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho psoríase grave, sendo tratado com acitretina. Sou vítima dos laboratórios que fazem esta medicação sumir do serviço público e da rede privada. Meu dermatologista, que é especialista em Psoríase, me informou que devido à condição de meu fígado não posso ser tratado com metotrexato, restando-me acitretina ( que vive em falta comprometendo meu tratamento ) e biológicos que são extremamente caros. A recomendação de alguns destes biológicos para disponibilização pelo SUS será um imenso alívio em minha condição de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acitretina, corticoides, Daivonex, tratamento por luz., Positivo: Apenas acitretina teve efeito na redução dos sintomas., Negativo: Pele seca, olhos ardem na acitretinacorticoides param de funcionar e a psoríase fica piortratamento por luz exige muito tempo e tem efeito muito fraco.</p>   |
| 05/06/2018   | Interessado no tema   | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>   |
| 29/05/2018   | Interessado no tema   | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>  |
| 06/06/2018   | Interessado no tema   | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os exames para esta busca desta falta da enzima é muito caro e poderá sobrecarregar o SUS com os custos dos exames. Mas será importante para que possa estabelecer os parâmetros para as dosagens de uso do ácido fólico.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DTN-fol, Positivo: DTN-fol, que tem 0,4 mg de ácido fólico, junto da alimentação diária faz com que os níveis de ácido fólico cheguem nos patamares desejáveis, 1 mg, para que haja um fechamento adequado do tubo neural sem oferecer riscos para a mãe e o feto., Negativo: Não há efeitos negativos referentes ao DTN-fol</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Endofolin 5 mgFemme Fólico 5 mg, Positivo: Excede a necessidade diária de ácido fólico , Negativo: Devido ao metabolismo do ácido fólico de 5 mg, ocorre uma hipermetilação do ácido fólico que proporciona efeitos deletérios ao DNA que está sendo duplicado e com isso desencadeia alterações que podem aparecer de imediato ao nascimento, como rarefação óssea, apresentar marcadores para câncer de intestino e, nas fases mais tardias, por volta dos 5 a 6 anos de idade, apresentar casos de autismo, como mostram os resultados dos trabalhos que já saíram, e outros que estão sendo desenvolvidos.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição   |
|--------------|-----------------------|---|
| 13/06/2018   | Paciente              | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DTN -FOL, Positivo: Dose recomendada pelos órgão de referencia, mais segurança, Negativo: Não encontrei</p> <p>3ª - Não</p>  |
| 06/06/2018   | Interessado no tema   | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, acredito que o titulo do relatorio tecnico leva ao entendimento que todos os medicamentos biologicos serão aprovados para serem incorporados no sus para tratamento de psorise moderada a grave. Mas quem ler todo o relatoria vai ver que na verdade somente Adalimumab será aprovado como primeira linha de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>  |
| 06/06/2018   | Profissional de saúde | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não recomendação se baseia quase que exclusivamente ao fato de que a doença poderia ser detectada através da manifestação clínica, a qual na verdade cita a Hiperbilirrubinemia. Porem a Hiperbilirrubinemia é consequência, assim como existem outras consequências não mencionadas(anemia/infecções). Não é regra que todo o portador da Deficiência de G6PD vá manifestar hiperbilirrubinemia ao nascimento. Em algum momento é citado no documento a importancia do conhecimento da doença para, por exemplo, uma condução terapeutica do paciente. Entretanto, isso deveria ser considerado no documento para toda a vida do portador identificado na triagem e não exclusivamente para quando se manifestar clinicamente ( hiperbilirrubinemia ). Existem uma série de outros pontos interpretados de forma a qual eu não concordo, a exemplo, que o fato de existirem diversos valores de corte em diferentes programas dificultaria a de alguma forma essa implementação. Diversos valores de corte existem por uma série de razões, inclusive nas triagens já implementadas e são constantemente revisadas pelos programas e sociedade envolvida de forma a reduzir os potenciais casos de FP e FN. No caso especifica da G6PD, alem do já mencionado aperfeiçoamento dos valores de corte/revisões, os programas existentes consideram de forma diferente pacientes parcialmente deficientes e totalmente deficientes. Alguns programas incluem os parcialmente deficientes, outros não os consideram e ainda em outros casos, as técnicas empregadas não possibilitam a detecção de parte dos casos parcialmente deficientes. Condições sazonais relacionadas a degradação da enzima tambem são consideradas para alterar os valores de corte. É importante considerar que nos caso das mulheres existe um potencial de manifestação da doença na forma clínica, mesmo nos casos parcialmente deficientes.</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>   |
| 07/06/2018   | Profissional de saúde | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante que os pacientes saibam se são portadores desta anemia hemolítica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalho com pacientes com esta anemia , Positivo: Descobrem desde a infância a causa da anemia, Negativo: Não vejo que lado há em ser negativo na descoberta desta deficiencia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Descoberta precoce da doenca, Positivo: Descoberta precoce da doenca, Negativo: Não há</p>   |

| Dt. contrib. | Contribuiu como       | Descrição da contribuição  |
|--------------|-----------------------|--|
| 11/06/2018   | Profissional de saúde | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois considero importante essa avaliação visto que pode prevenir complicações com o atraso no diagnóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>  |
| 11/06/2018   | Profissional de saúde | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um dos argumentos apresentados pelo Ministério da Saúde para não ser favorável a incorporação do teste de glicose-6-fosfato desidrogenase, G-6-PD, se baseia na incidência brasileira. O item 5.4 que se refere a estudos no Brasil, relata uma incidência inferior a 5%. Entretanto, os trabalhos apresentados nesse mesmo documento apesar de serem estudos isolados e de não terem sido coordenados pelo Ministério da Saúde. Demonstram uma incidência muito próxima daquela recomendada pela organização Mundial de Saúde, (The World Health Organization). A Organização Mundial de Saúde recomenda a triagem neonatal em todos os recém-nascidos em uma população com uma prevalência de 3% a 5 % do sexo masculino. Essas informações podem ser analisadas no seguinte artigo, ( WHO Working Group (1989) Glucose-6-Phosphate Dehydrogenase Deficiency. Bulletin of the World Health Organization, 67, 601-611.). Esses dados são muito próximos dos dados obtidos nos estudos no Brasil. Na minha opinião, o documento sugere que se o Ministério da Saúde for favorável à incorporação do teste, nós iremos encontrar uma incidência muito superior a 5% no sexo masculino. Por exemplo, de acordo com um trabalho apresentado pelo Instituto de Medicina Tropical, a incidência encontrada é de 5.8% para o sexo masculino. – Cepem – Porto velho – RO (Rev. Bras. Hematol. Hemoter.[online]. 2004, vol.26, n.4, pp.268-273. ISSN 1516-8484. <a href="http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842004000400007">http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842004000400007</a>) Outro dado que leva a crer que temos uma incidência maior do que a demonstrada até agora, é o fato de algumas entidades extra-oficiais relatam uma incidência superior a 5% nas suas experiências de diagnóstico e de tratamento. Diversos sites na internet que visa esclarecer à população como, por exemplo, (<a href="http://www.pediatriaemfoco.com.br/">http://www.pediatriaemfoco.com.br/</a>) relatam que não se possui uma incidência oficial estabelecida, mas estima-se que pode atingir 7% da população. Gostaria de indagar se o Ministério da Saúde fez algum tipo de questionário junto ao conselho de pediatria e etc. para se obter melhores informações sobre esse assunto. A triagem neonatal de G-6-PD também já é muito praticada no Brasil pelos laboratórios privados e muito desses laboratórios relatam um alto índice de resultados positivos. Entretanto, esses dados ainda não foram organizados para futuramente serem publicados oficialmente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na rotina laboratorial trabalhando com teste do pezinho., Positivo: Teste simples e barato que poderia melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas e facilitar a vida do pediatra com um diagnóstico simples. Nos locais onde trabalhei sempre tivemos uma incidência elevada, mas não sei precisar exatamente o quanto. Acho que deveria ser melhor pesquisado pois se mostra mais frequente do que deficiências como PKU por exemplo., Negativo: O paciente que tem histórico na família e suspeita ter filhos com o problema tem que pagar pelo exame. Em outros casos a criança não se desenvolve normalmente e apresenta anemia.</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, Os dados utilizados sobre incidência de deficiência de enzima desidrogenase de glicose hepatica (glicose-6-fosfato desidrogenase, G-6-PD) são incompletos como admite o Ministério da saúde no documento apresentado. Esses deveriam ser melhor analisadas e novos estudos realizados para que novos dados fossem colhidos. Uma vez que se faz lembrar, que a grande maioria dos individuados acometidos com essa deficiência são os afros descendentes que por sua vez não possuem fácil acesso para participação desses estudos. Na minha opinião os fatores sócio econômicos deveriam ser considerados. Porque entendo aqui que esse grupo étnico menos favorecido no nosso Brasil não tiveram e não terão acesso a um sistema de triagem neonatal que represente as suas necessidades. Por example, a Hiperplasia Adrenal Congenita, muito mais comum em grupos calcasianos (brancos), tem uma incidência de 1: 10.300 a 1:19.939 recém-nascidos vivos e mesmo com uma incidência relativamente baixa e sendo muito variada, ainda assim, faz parte do programa de triagem neonatal. Brasileiros afro descendente sofrem uma grande desvantagem em muitos setores da nossa sociedade e nesse estudo não foi diferente. Portanto, não fazer o diagnostico de deficiência de G6PD principalmente entre a nossa população demonstra um descaso e falta de respeito contra a população afro descente. Pesquisei varios artigos científicos internacionais e todos monstnan que essa é uma enfermidade que deve ser tratada e que sem tratamento recém nascidos afetados com essa doença mornalmente morrem no periodo neonatal, e o mais importante e que os sintomas podem ser evitados com o monitoramento do que se come e com e evitando certos medicamentos. Muitas pessoas tem uma qualidade vida afetada por desconhecer que tem a deficiência. Dados coletados no artigo abaixo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>  |
| 13/06/2018   | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por força de Lei, no Distrito Federal triamos deficiência de G6PD há 6 anos. Encontramos incidência de 3% da doença após segunda amostra (cerca de 1300 pacientes/ano) e taxa de confirmação da primeira para segunda amostra em papel filtro de 96%. Houve melhora do índice de falso-positivos (queda de 12% para 4%) com a refrigeração da amostra. Todas nossas amostras são armazenadas em geladeira e transportadas ao laboratório em caixas térmicas com gelo reciclável. O tempo de transporte do Estado médio nos últimos anos foi de 2-3 dias. Esses pacientes são orientados em palestra educativas com pediatra e as consultas com hematologista ocorrem apenas em caso de hemólise. Nessas palestras recebem a orientação sobre os medicamentos e corantes artificiais. Há protocolo publicado de orientação aos médicos da Secretaria de Saúde e como atendê-los na Atenção Primária e a nível hospitalar. Com 2 anos repetimos a G6PD sérica e ocorre uma taxa de confirmação de 95%. Fizemos estudo preliminar e a mutação mais comum encontrada foi a G6PD A- (G202A). A procura ao ambulatório de hematologia pediátrica com essa queixa é baixíssima. A deficiência e G6PD corresponde hoje por cerca de 1/3 do número de primeiras amostras alteradas, ou seja, 1 doença demanda 1/3 do trabalho da equipe da busca ativa em detrimento das outras 29 doenças. Dessa forma compartilho a experiência de que a deficiência de G6PD gera uma demanda enorme de trabalho para a estrutura da triagem neonatal, em termo de recursos humanos sem trazer grande benefício pois conforme amplamente discutido no documento da CONITEC o resultado não sai a tempo de atuarmos na icterícia neonatal grave e consequente prevenção do kernicterus e pela G6PD A- ser doença de baixa morbimortalidade. Dessa forma, o Distrito Federal dispense de grandes recursos humanos e algum recurso financeiro para cumprimento da Lei Distrital no que tange a deficiência de G6PD.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como coordenadora da triagem neonatal, estou há 6 anos participando do processo de elaboração do fluxo de atendimento aos portadores de deficiência de G6PD e administrando as palestras educativas para os pacientes. , Positivo: Ver texto dos comentários , Negativo: Ver texto dos comentários</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como coordenadora da triagem neonatal, estou há 6 anos participando do processo de elaboração do fluxo de atendimento aos portadores de deficiência de G6PD e administrando as palestras educativas para os pacientes. , Positivo: Ver texto dos comentários , Negativo: Ver texto dos comentários</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como                         | Descrição da contribuição  |
|--------------|---|--|
| 05/06/2018   | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Para possibilitar aos médicos novas opções de tratamento de psoríase de moderada a grave.<br>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide de uso tópico e metotrexato., Positivo: Melhora aparente das lesões., Negativo: Despigmentação e afinamento da pele no local aplicado Náuseas, diarreia<br>3ª - Não |

---