

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Distractor osteogênico para crânio e buco-maxilo - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O distractor osteogenico é uma importante tecnologia a ser usada em crianças com deformidades maxilofaciais que impede o desconforto respiratorio, evira traqueostomia definitiva ou transitória além de reduzir a permanência hospitalar dos lactentes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distractor mandibular, Positivo: Excelente resposta clinica, Negativo: Eventual deslocamento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distração mandibular bilateral, Positivo: Excelente resposta, Negativo: Eventual deslocamento
05/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se faz necessário em várias síndromes e más formações 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distractor osteogenico , Positivo: Solução de casos complexos , Negativo: Valores praticados no mercado 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distractor palatal , Positivo: Expansão maxilar , Negativo: Não houve
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A cirurgia foi essencial pra melhorabdo. Meu filho, q tem. Síndrome treaxher collins 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurfia do distractor, Positivo: Ele reapira e se alimenta melhor, Negativo: Burocracia pra liberar cirurgia! 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho em um hospital público, em reabilitação de anomalias craniofaciais, e a a distração osteogênica da mandíbula consiste na única alternativa para crianças com síndrome de Treacher Collins, Sequência de Robin e entre outras, afim de evitar a traqueostomia principalmente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distração osteogênica da mandíbula (DOM), Positivo: Melhora significativa do desconforto respiratório causado pela micro e retrognatia e também pela glossoptose;Melhora significativa da aparência da criança;Satisfação dos pais ao ver a melhora clínica e estética dos seus filhos;Fácil de ser cuidado pelos pais., Negativo: Risco de infecção como qualquer outro procedimento;Risco das hastes saírem do osso devido manipulação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Traqueostomia (TQM), Positivo: Melhora significativa do desconforto respiratório;, Negativo: Risco de infecção;Risco de deslocamento da tqm;Risco de exteriorizar acidentalmente em casa (sair) e não conseguir o posicionamento adequado, podendo evoluir a óbito.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou fonoaudióloga e posso ver na rotina clínica do hospital como a distração favorece não só a respiração, mas também em casos de disfagia, pois proporciona uma melhor relação maxilo-mandibular, melhorando a postura de língua, favorecendo a deglutição.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator , Positivo: Facilita a respiração , Negativo: Os efeitos negativos estão relacionados por ser um procedimento cirúrgico e com a questão da higienização do diatrator</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Utilização de cânula nasal. , Positivo: No caso da utilização de cânula nasal, o procedimento é menos invasivo, Negativo: Em muitos casos, a cânula não é eficiente e o paciente continua tem episódios de apnéia</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso e de grande importancia para o meu filho</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um amigo já precisou desse procedimento e pode precisar ainda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com retroprojeção da mandíbula apresentam muitas vezes dificuldade respiratória e disfagia e esse procedimento é o mais indicado para correção desses problemas, sendo extremamente importante para o paciente!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distração osteogenica, Positivo: Favorece a respiração evitando quadros de apneia e traqueostomia, também favorece a relação maxilo-mandibular., Negativo: O paciente só tem ganhos com esse procedimento cirúrgico</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Traqueostomia e cânula nasal, Positivo: Pode ajudar a melhorar a obstrução respiratória , Negativo: Traz muito incômodo para o paciente, nem sempre traz resultado (o paciente pode apresentar obstrução respiratória mesmo com a cânula), a traqueostomia desfavorece a comunicação oral do paciente e traz constrangimentos por conta da secreção</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por meio da prática clínica vivenciada no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais observamos uma mudança significativa nos pacientes com micrognatia, auxiliando na respiração e na deglutição (casos de disfagia pediátrica)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Paciente que realizou a distração osteogênica, Positivo: Melhora da relação maxilo-mandibular, além das funções vitais de respiração e deglutição. , Negativo: Higienização constante.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Canula nasofaríngea, Positivo: Auxilia na respiração , Negativo: Há casos em que a canula não é efetiva, sendo a distração osteogênica uma alternativa excelente.</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O TRATAMENTO DAS DEFORMIDADES CRANIOFACIAIS COM DISTRATORES OSTEOGÊNICOS INDUTORES DO ALONGAMENTO OSSEO INDUZIDO EM FACE JÁ ESTÁ ESTUDADO E BEM ESTABELECIDO DESDE 1992 QUANDO DR. MC CARTHY INTRODUZIU ESTA TECNICA NO TRATAMENTO DE DEFORMIDADES EM FACE. DESDE ENTÃO O TRATAMENTO COM ALONGAMENTO OSSEO INDUZIDO COM DISTRATORES OSTEOGÊNICOS TEM SIDO CONSIDERADO O PADRÃO OURO NO TRATAMENTO DESSAS DOENÇAS CONGÊNITAS OU NÃO. O RESULTADO DO TRATAMENTO É SUPERIOR AO OBTIDO COM AS OSTEOTOMIAS CONVENCIONAIS EM FACE QUE SÃO SUJEITAS A MAIOR TAXA DE COMPLICAÇÃO E RECIDIVAS DE TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DISTRATOR OSTEOGÊNICO DE MANDIBULA - MARCA KLS MARTINDISTRATOR OSTEOGÊNICO DE PALATO - MARCA KLS MARTIN E ENGIMPLANDISTRATOR OSTEOGÊNICO FRONTO FACIAL TIPO RED - MARCA KLS MARTINDISTRATOR OSTEOGÊNICO DO TERÇO MÉDIO DA FACE - MARCA OSTEOMEDDISTRATOR DE MANDIBULA - MARCA LEIBINGER, Positivo: RESULTADOS PREVISIVEIS AUSÊNCIA DE RECIDIVAS MENOR MORBIDADE CIRURGICA MELHOR RECUPERAÇÃO POS OP AUSÊNCIA DE ÁREA DOADORA DE ENXERTO OSSEO, Negativo: CUSTO DO EQUIPAMENTO DEVIDO ÀS DIVERSAS TAXAÇÕES DE IMPOSTOS EM NOSSO PAÍS</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda pessoa, criança ou adulto, tem direito ao tratamento reabilitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse procedimento pode ser a única alternativa em muitos casos de crianças nascidas com Sequencia de Pierre Robin</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Palatoplastia em criança com Pierre Robin, Positivo: Desobstrução das vias aéreas, descartando a necessidade de traqueostomia, Negativo: não tive</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os distratores são muito benéficos a pessoas com micrognatia, sem outra opção de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Distratores, Positivo: Os distratores melhoram a respiração do paciente., Negativo: A cirurgia é um pouco agressiva</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aspiradores., Positivo: A passagem do ar fica maior e se respira melhor., Negativo: O distratores são um pouco desconfortáveis e de difícil manuseio.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida e o desenvolvimento de maneira plena é direito constitucional e assegurar tal garantia é dever do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Irá prejudicar muitos crianças que precisam deste procedimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É UM TRATAMENTO EXTREMAMENTE IMPORTANTE PARA OS PACIENTES QUE NECESSITAM, E DE UM CUSTO ELEVADO; O GOVERNO PRECISA AJUDAR A POPULAÇÃO, POIS NO PARTICULAR TORNA MUITO DIFÍCIL O ACESSO A ESSE PROCEDIMENTO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: USO DO DISTRATOR, Positivo: MEU FILHO TEM SÍNDROME DE TREACHER-COLLINS, E POR CAUSA DA MICROGNATIA QUE ELE APRESENTAVA, PRECISOU USAR O DISTRATOR, QUE MELHOROU MUITO A CONDIÇÃO DELE., Negativo: O CUSTO ELEVADO A NÍVEL PARTICULAR INVIABILIZARIA O NOSSO ACESSO A ESSE PROCEDIMENTO. SÓ FOI POSSÍVEL UTILIZARMOS PORQUE FOI VIA SUS.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Fundamental para o tratamento adequado de indivíduos com alterações no crescimento da mandíbula</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanhei pacientes com distrator, Positivo: Evita cirurgias mais complexas, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator, Positivo: Evitar cirurgias mais complexas, Negativo: Custo elevado</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque toda pessoa criança ou adulto tem o direito ao tratamento reabilitador.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um valor elevado pra ser passado para os pacientes, que além do sofrimento causado pela deformidade ainda tem que arcar com os custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O distrator osteogenico salva vidas, proporciona condições para q o paciente respire e se alimente de forma funcional.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bebes apos procedimento de distração osteogenica de mandibula., Positivo: Melhora respiratoria e possibilidade de realimentação por via oral., Negativo: Desconheço.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigos q já fizeram essa cirurgia e reconheço q é fundamental é de extrema importância</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia de distrator, Positivo: Proporcionou a retirada da traqueostomia, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Distrator, retirada da traqueostomia retirada da gastrostomia, Positivo: Com a retirada do distrator benefício para a retirada da traqueostomia e gastrostomia e assim pode respirar pelo nariz e comer pela boca, Negativo: Não tem efeitos negativos</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de traqueostomia para pacientes que não tiveram acesso ao distrator , Positivo: Não há! , Negativo: O paciente não faz a correção cirúrgica necessária e dessa forma a traqueostomia é o único recurso que o paciente muitas vezes tem para conseguir respirar melhor.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho mais de dez cirurgias na face por fissura labio palatina e considero que o procedimento no caso em questão é imprescindível quando recomendado., Positivo: Pode ser um procedimento q vai decidir se essa criança tera uma vida social e profissional com qualidade ou não. Uma deformação na face dependendo do comprometimento estético muitas vezes inviabiliza ter uma "vida"., Negativo: A funcionalidade comprometida</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vaio prejudicar muitas cerianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um tratamento extremamente importante para os pacientes que necessitam, e de um custo elevado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou totalmente favorável à incorporação do distrator osteogenico no tratamento da malformação congênita craniofacial em fissura e sequência Pierre Robin, pela rede SUS, pois sei da importância para a reabilitação global e necessária para este paciente e para também as das Lesões adquiridas acidentalmente!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No Centro de Atenção aos Defeitos da Face do IMIP - CADEFI/IMIP/SUS, localizado na cidade de Recife, PE, com pacientes que nasceram com a sequência Pierre Robin e Fissuras palatina. , Positivo: Acompanhamento psicológico aos familiares antes/durante e depois do procedimento!!, Negativo: As crianças que foram implantadas o distratos osteogênico mandibular se adaptaram muito bem, porém as possíveis dificuldades estético (emocional) e funcional (dormida, asseio e na alimentação), estão presentes.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um equipamento caro, e portanto inacessível à maioria da população, mas que consiste na única alternativa para crianças com Sequência de Robin, Síndrome de Treacher Collins entre outras, para evitar traqueostomia e outros problemas. 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator de mandíbula. Distrator de maxila., Positivo: Tratamento de anomalia cranio-facial complexa, do ponto de vista estético e funcional. Melhora da obstrução respiratória, da Síndrome da apnéia do sono, da oclusão mandibular., Negativo: Não evidenciado 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Traqueostomia.Enxerto ósseo., Positivo: Só o custo para o hospital. Para o paciente há opções mais eficazes., Negativo: Foram procedimentos mais invasivos que a distração osteogênica.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É A ÚNICA ALTERNATIVA PARA TRATAMENTO DE MICROGNATIA PARA CRIANÇAS COM SEQUENCIA DE PIERRE ROBIN E SINDROME DE TREACHER COLLINS COM OBSTRUÇÃO DE VIA AEREA TIPO 2 ENTRE OUTRAS PARA SE EVITAR TRAQUEOSTOMIA, UMA VEZ QUE AS ALTERNATIVAS CONSERVADORAS NÃO OBTIVERAM ÊXITO, JÁ QUE A PTOSE LINGUAL É CAPAZ DE PROVOCAR OBSTRUÇÃO DE VIA AÉREA DIFICULDADE GRAVISSIMA DE DEGLUTIÇÃO NESSES PACIENTES.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DISTRATOR DE SCHULTZ, Positivo: COM A DISTRAÇÃO OSTEOGÊNICA HÁ PROMOÇÃO DO AVANÇO MANDIBULAR E CONSEQUENTEMENTE DA LINGUA, O QUE DIMINUI A PTOSE LINGUAL CONSIDERAVELMENTE, LIBERANDO AS CRIANCAS DA TRAQUEOSTOMIA, PROMOVENDO UMA ALIMENTAÇÃO MAIS FAVORÁVEL, ASSIM TAMBÉM COMO PROPORCIONAR A RESPIRAÇÃO ESPONTÂNEA E A ALTA MAIS CEDO DA UTI NEONATAL., Negativo: PROCDIMENTO CIRURGICO INVASIVO</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TRATAMENTO CONSERVADOR, CASOS DO TIPO 1 EM QUE A POSTURA E A FONOTERAPIA AUXILIAM NA ALIMENTAÇÃO E RESPIRAÇÃO ADEQUADA, SEM PTOSE LINGUAL SEVERA QUE PROPORCIONARIA A OBSTRUÇÃO TOTAL DA FARINGE. , Positivo: AUSENCIA DA NECESSIDADE DE PROCEDIMENTO INVASIVO COMO A DISTRAÇÃO. MAS ESSA ALTERNATIVA DE TRATAMENTO SO PODE SER USADO PARA ESSA CLASSIFICACAO DE OBSTRUÇÃO DE VIA AEREA (FARINGE - TIPO 1) UMA VEZ QUE A DO TIPO 2, A MAIORIA DAS VEZS O TRATAMENTO CONSERVADOR NÃO CONSEGUIE MELHORAR A CONDIÇÃO OBSTRUTIVA DO PACIENTE., Negativo: NAO HOUVE</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Distração Osteogênica de mandíbula consiste na única alternativa para crianças com Sequência de Robin, Síndrome de Treacher Collins entre outras para evitar traqueostomia principalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento para alteração craniofacial muitas vezes depende do distrato e proporciona ao paciente condições para que o mesmo possa viver com um certo conforto.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pacientes atendidos na área de fonoaudiologia, da qual eu atuo no Hospital de Reabilitação Craniofacial , Positivo: Proporciona melhoras na condição respiratória, alimentação e posteriormente na fala,, Negativo: Quando bem indicado, só há benefícios.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogenico, com ancoragem ossea., Positivo: Possibilitam o tratamento das discrepancias maxilo faciais, devolvendo qualidade de vida ao paciente devido a melhora funcional (mastigatória e respiratória) além da reparação estética. O tratamento minimiza os efeitos deletérios a longo prazo, proporcionando assim também, uma economia ao sus, no futuro. , Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distratores de ancoragem dentaria, Positivo: Menor custo, Negativo: Causa movimentação dentaria, estudos mostram uma eficiência inferior na expansão, comparado ao distrator de ancoragem ossea</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes cranio faciais necessitam muito desse distrator, é essencial para continuidade do seu tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vi resultados positivos nos pacientes do HRAC que usaram o distrator, Positivo: Procedimento utilizando distrator foi um sucesso para o bem estar físico e emocional dos pacientes, Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator mandibular, Positivo: Melhora da respiração, fala e alimentação , Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse procedimento é fundamental no tratamento de crianças com a Síndrome de Treacher Collins e Pierre Robin</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Distração óssea de mandíbula, Positivo: possibilitou ao meu filho a retirada da traqueia, em consequência gastrostomia e melhora na qualidade de vida e independência., Negativo: não houveram</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A sobrevida dos indivíduos com deformidades crânio e buco-maxilofaciais congênitas depende do distrator osteogênico para tratamento destas deformidades.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogênico de mandíbula., Positivo: Melhora significativa na respiração de indivíduos com anomalias craniofaciais, bem como na qualidade de vida dos mesmos., Negativo: Dificuldade respiratória, afetando o desenvolvimento global de indivíduos com anomalias craniofaciais.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo tratamento em prol dos paciente e sempre muito bem vindo independente dos custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho e lábio palatal fissurado, passou por quatro cirurgias, duas bilaterais labial e duas palatais., Positivo: A fala é normal, ele se alimenta normalmente., Negativo: Nenhum!</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em minha concepção, existem inúmeras famílias que necessitam da incorporação deste distratos. Portanto, não acho justo retirá-lo pois muitos não possuem condições de pagar esse tratamento o qual muitas vezes passa a ser suas únicas esperanças. Freqüente a casa de um amigo que possui uma irmã de 3 anos com deformidade buco-maxilofacial e percebo o quanto esse tratamento a ajuda e o quanto confortou a família dele que sem condições, passa a se tornar impossibilitada de pagar o tratamento em redes privadas. Pesso que reavaliem esse conceito pois há inúmeras famílias brasileiras que dependem desse tratamento. Vocês não fazem ideia do quão gratificante é ver o sorriso no rosto de uma criança a qual possui a oportunidade de recebê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A qualidade de vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o distrator em casos de Robin, Positivo: Evita o uso de traqueostomia em pacientes com Sequência de Robin, melhorando o quadro respiratório, Negativo: Custo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Osteogenico x traqueostomia , Positivo: Osteogenico positivo com sucessos promissores , Negativo: Traqueostomia negativos com grandes sequelas e ou até fatalidades</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Traqueostomia como procedimenrto são agressivos e trazem efeitos colaterais muito complexos , Positivo: A distração osteogenica de mandíbula consiste na única alternativa para crianças com Sequência de Robin e Síndrome de Treacher Collins entre outras para evitar a Traqueostomia , Negativo: Toda e qualquer outra alternativa que nao seja osteogenica afetará com enorme consequência o tratamento de crianças com anomalias craniofaciais</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser a unica alternativa para crianas com sequência de Robin ou Sondrome treacher collins.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o distrator osteogenico, Positivo: Com a distração da mandíbula, evita-se a traqueostomia, dando qualidade de vida ao paciente. É uma questão de respeito e humanização., Negativo: Não utilizei.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem casos de exigência extrema do uso de distratores osteogenicos que fase com que essa recomendação não faça sentido já que é prerrogativa do SUS atender às demandas de saúde</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distratores osteogenicos em deformidades faciais, Positivo: Expansão óssea para correção de anomalias craniofaciais, inclusive em casos de risco de morte, Negativo: Efeitos negativos como perda de dentes e germes dentários e uso não indicado.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aparelhos ortopédicos maxilares, aparelhos ortodônticos e cirurgias de avanço , Positivo: Expansão óssea e avanço mandibular exclusivamente em casos menos graves, Negativo: Não tem efeito significativo em casos extremos</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, pois é um aparelho que salva vidas de muitos que não tem condições de pagar pelo aparelho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como médica creio que apesar do custo elevado a curto prazo, o uso do distrator economizaria a longo prazo, pois menos pacientes teriam necessidade de traqueostomia, tendo em vista que essa condição exporia a mais infecções de trato respiratório, internações, antibióticos. Como mãe de uma criança que foi portadora de fissura lábio-palatina e membro da Associação Sorrisos Largos (Belém/PA), venho tecer um apelo para que o distrator continue fazendo parte do rol do SUS, pra as crianças com Sequência de Robin, e outras malformações craniofaciais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pacientes (bebês) que tiveram suas vidas salvas por fazerem uso do distrator. São muito importante para pacientes portadoras da síndrome de Pierre Robin e Theacher Collins. Eles precisam do distrator, não é só estética é funcional e não são usados em todos os pacientes mais o que fazem uso do mesmo devem suas vidas à ele. O distrator precisa continuar sendo pago pelo sus. Ele salva vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito ser um tratamento altamente procurado principalmente por pessoas sem condições financeiras para realizá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pacientes com deformidades craniofaciais severas como craniofacboestenoses e sequencia de Robin não tem alternativa para o tratamento mais adequado nas idades precoces</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: distração osteogenica de mandíbula em sequencia de Robin, em síndromes do tipo Microsossomia Craniofacial e Treacher Collins bem como nas craniosinostoses sindromicas e nao sindromicas., Positivo: Os efeitos sao essenciais para a melhora funcional destes pacientes. A melhora da permeabilidade da via aérea e a proteção ocular nao seria possível sem o uso de alongamento gradual dos ossos comprometidos da face e do crânio. Evita traqueostomia em idades muito precoce e também tarsorrafias nas exoftalmias mais graves., Negativo: Os poucos efeitos negativos são alterações dentarias em sequencias de Robin nas deformidades mandibulares e cicatrizes pequenas em outras deformidades</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: distratores de mandíbula para tratamento de deformidades craniofaciais congêntas e adquiridasdistratores de terço médio de face e de crânio em deformidades cranianas e craniofaciais congêntas como craniofacioestenoses, Positivo: proteção ocular evitando perda do globo ocular e lesões de corneapermeabilidade das vias aéreas em graves retroses de terço medio da face evitando se traqueostomia em crianças neonatas e muito jovensEvitar mortes subidas por aspiração e dificuldades respiratórias por obstruções agudas da via respiratória alta, Negativo: sem efeitos evidentes do procedimento. As consequências do nao tratamento precoce destes pacientes sao maiores que qualquer prejuízo causado pela cirurgia precoce.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou ortodontista do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais / USP/ Bauru, e nos deparamos diariamente com muitos pacientes com discrepâncias esqueléticas de Classe III, ou pacientes com micrognatia. Estas discrepâncias esqueléticas de grande magnitude tem a indicação da Cirurgia Ortognática após finalizado o crescimento craniofacial, logo após o paciente ter completado os seus 18 anos de idade. Acontece, que dependendo da gravidade da magnitudes da discrepância esquelética haverá grande chance de uma porcentagem de recidiva mesmo com a correção com a Ortognática. Distração Osteogênica tem a sua grande importância neste sentido. Ela diminui ou até elimina a gravidade da discrepância esquelética, de maneira mais fisiológica, porque é um procedimento de correção lenta e gradual. Sendo assim ela tem o seu poder corretivo ou preparador para uma Cirurgia Ortognática com muito melhor prognóstico. Outro fator importante é a possibilidade da Distração Osgeogênica poder ser realizada ainda em pacientes mais jovens, antes de finalizar o crescimento da Face, proporcionando uma grande melhora na qualidade de vida de muitos pacientes, tanto o fator funcional (mastigação e respiração) como psicológico, por melhorar o seu aspecto Facial.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator Externo Rígido - RED, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente jovem, com discrepância facial grave Melhora do prognóstico da Cirurgia Ortognática com discrepâncias esqueléticas graves, Negativo: Alto custo dos Distratores</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RED - KLS Martin Distrator Interno - Depuy Synthes, Positivo: Qualidade no controle de avanço maxilar ou mandibular, Negativo: Alto custo dos distratores Risco de movimentação no sentido indesejado</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa modalidade de tratamento é essencial para casos com grandes deformidades craniofaciais, a exemplo das Craniossinostoses Síndromicas, Espectro óculo aurículo vertebral, onde uma cirurgia isolada é incapaz de propiciar ganhos faciais e funcionais significativos e que produzam uma melhora significativa, a exemplo, pacientes com queixas respiratórias associadas à malformação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distração osteogênica do terço médio facial via RED. Distração osteogênica de mandíbula para pacientes com deformidades mandibulares significativas., Positivo: Distração Osteogênica do terço médio facial via Red (melhora significativa do padrão respiratório, proteção de órbita, além de incrementos na melhora da aparência facial) Distração mandibular (simetrização facial, através do alongamento mandibular, ganhos respiratórios, permitindo em muitos casos a decanulação de pacientes traqueostomizados), Negativo: Em geral como efeito negativo, a necessidade de um controle mais próximo do paciente, necessitando retornos regulares a instituição onde o procedimento foi realizado, somado a aparência facial desagradável com o distrator na face por um período de 3 meses. Porém os benefícios de longo prazo superam em muito aos efeitos negativos.</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse tratamento é essencial em alguns quadros de deformidades craniofaciais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogênico., Positivo: Possibilita reabilitação orofaciais de pacientes com deformidades craniofaciais. Quando utilizado de forma precoce evita complicações que são ainda mais dispendiosas para a saúde., Negativo: Custo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Distratores para mandíbula e maxila , Positivo: Aparelho fundamental para distração dos ossos da face principalmente em pacientes sindrômicos e com má formação no desenvolvimento social. Tipo de deformidade que acarreta problemas funcionais e traumas psicológicos gravíssimos , Negativo: Não existem</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, TODAS AS CRIANÇAS TEM DIREITO A SAÚDE, NO SUS NÃO TEM DIFERENÇA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As deformidades craniofaciais apresentam importante incidência nos últimos anos e os distratores são de suma importância para o tratamento e correção dessas deformidades. Os centros de referência devem dispor dessa importante ferramenta para oferecer tratamento adequado a população em questão</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator ósseo mandibular, Positivo: Possibilitar o tratamento cirúrgico adequado à crianças com deformidades craniofaciais, o que possibilita o tratamento durante a infância, com menos sequelas na vida adulta , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a distração osteogênica para avanço e estabilização craniofacial é utilizada há muito tempo com resultados robustos e muito satisfatórios. Não incluirá espaço para uma enormidade de processos judiciais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: distrator craniofacial , Positivo: avanço fronto facial. estes dispositivos permitem a correção do exorbitismo e da retração do terço médio da face. há uma melhora funcional e estética significativas para o paciente., Negativo: distrator craniofacial fraturas fístula líquorica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: cirurgias tradicionais sem distrator, Positivo: resultados são aquém do esperado, Negativo: risco de perda óssea infecção resultados insatisfatórios</p>
05/11/2018	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
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os distratores osteogenicos são parte essencial no tratamento de diversas deformidades crânio-faciais. Sem ele, diversos pacientes podem manter sequelas para a vida toda, cujo custo total nem se aproxima do custo do aparelho.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogenico, Positivo: Os distratores osteogenicos são parte essencial no tratamento de diversas deformidades crânio-faciais. Sem ele, diversos pacientes podem manter sequelas para a vida toda, cujo custo total nem se aproxima do custo do aparelho, Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanhamento dos pacientes sem o tratamento com o referido distrator e suas sequelas funcionais e psicológicas., Positivo: Os distratores osteogenicos são parte essencial no tratamento de diversas deformidades crânio-faciais. Sem ele, diversos pacientes podem manter sequelas para a vida toda, cujo custo total nem se aproxima do custo do aparelho, Negativo: Descritos acima.</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator, Positivo: Evita muitas vezes a traqueostomia sendo importante para tornar a via aérea livre, Negativo: Não tem efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Traqueostomia e suas sequelas, Positivo: O uso do distrator como ja disse beneficia em muito crianças com malformações crânio faciais, Negativo: Nao se aplica</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Distrator é muitissimo importante no tratamentos de pacientes com Robin..entre outras deformidades cranio faciais..pois ele pode ajudar a evitar o uso da traqueostomia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso do dispositivo para distração osteogênica é uma das únicas alternativas possíveis para reabilitação de pacientes com mandíbula severamente atrofica, onde os avanços através de cirurgias ortográficas são inviáveis ou muito difíceis. Como dentista e paciente, sou totalmente contra a disposição de que o SUS não arque com esses custos. Esses pacientes têm o direito à sua reabilitação e é dever do Estado provê-la.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogênico, Positivo: Avanço mandibular em mandíbulas severamente atroficas onde somente as cirurgias de avanço não sai suficientes para reabilitação de oclusão e estética., Negativo: Alto custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogênico, Positivo: Avanço mandibular em mandíbulas severamente atroficas, Negativo: Alto custo</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento é muito eficaz e rapido para os pacientes que necessitam..meu filho precisou fazer 2 cirurgias com distratores e ajudou muito na respiração, deglutição e desenvolvimento do meu filho.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o próprio distrator em meu filho, Positivo: Respiração sem apnéia,força em deglutição.Passou a pegar peso por não gastar mais calorias a noite em respirar,cresceu,pode se alimentar de qualquer tipo de alimento(por conseguir engolir),Fora a parte estética que ajuda muito em ter uma aparência física no queixo como desenvolvimento normal, Negativo: Não tenho nenhum efeito que considere negativo...no começo sim tem suas adaptações em dormir...cuidados como de qualquer outra cirurgia comum em limpeza e recuperação tb como de qualquer outra cirurgia.No nosso caso só tenho a agradecer</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Canula , Positivo: Por um pequeno período após nascimento ele precisou usar uma canula nasal pra ajudar na respiração ..ate chegarem a uma decisão que o caso do meu filho teria que ser cirúrgico no caso com o distrator., Negativo: nenhum</p>
22/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOu cirurgião craniomaxilofacial, faço tratamento de deformidades craniofaciais, e a distração de mandibula é uma etapa importante no seu tratamento. Tenho mais de 5 trabalhos publicados internacionalmente, que podem acessados, e que mostram seus beneficios. É um ato falho do Ministerio o indeferimento do uso de distractor mandibular.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: distractor de mandibula para micrognatia por Pierre Robin, Microsossomia, Treacher colins, e outras deformiades graves como syndrome auriculo condilar, Positivo: alongamento mandibular em idade precoce!!!! nao temos outras opcoes nesta idade, Negativo: raros - porem pode ocorrer lesao de nervo alveolar inferior e germens dentarios.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: enxertia ossea, Positivo: tratamento que faziamos antes da dsitracao mandibular., Negativo: necessita retirar osso de outro local,</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho a mais de 20 anos com deformidades craniofacial e de suma importância a sua utilização em determinados casos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osseo, Positivo: Material importante para ser em deformidades severas , sem ele em alguns casos torna-se impossível o tratamento planejado , Negativo: Existe um número elevado de recidivas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outras técnicas cirúrgicas sem a distração , Positivo: Com o distrator o risco de recidivas é menor em alguns casos Morbidade menor , Negativo: Sem o distrator o procedimento cirúrgico e maior. Morbidade maior</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário para o tratamento de crianças e adultos com malformações craniofaciais sindromicas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator de mandíbulaDistrator craniano RED, Positivo: Evita cirurgias sequenciais e de maior complexidade em crianças e adultos com malformações craniofaciais congenitas, Negativo: Necessita da disponibilidade do aparelho</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enxerto ósseo , Positivo: Não necessita do material, Negativo: Depende da integração e tem um avanço limitado pela integração ossea</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Procedimento necessário para muitas insuficiências respiratórias</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogênico, Positivo: Decanulacao de traqueostomia, Negativo: Dificuldade em adquirir o material pelo SUS</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator Osteogenico, Positivo: Tratamento eficaz para disfunção respiratória obstrutiva em pacientes micrognatas ou portadores de anomalias craniofaciais , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Traqueostomia, entubação nasofaríngea , Positivo: Tratamento da obstrução respiratória com risco eminente de morte , Negativo: Limitador de qualidade de vida, muito invasivo</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator em pierre robin, Positivo: Melhora do desconforto respiratório, Negativo: Risco de infecção</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogenico, Positivo: Melhora no aspecto estético e também na questão alimentar e respiratório , Negativo: Infecção e óbitos por sepse</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogenico, Positivo: Melhora no aspecto estético e também na questão alimentar e respiratório , Negativo: Infecção e sepse</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou mãe de paciente com fissura labiopalatina que faz tratamento no SUS, no HRAC Centrinho-USP. Atuo tb na defesa dos direitos desses pacientes e sei que o acesso ao tratamento adequado bem como aos equipamentos corretos são de extrema relevância para a reabilitação desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia de palatoplastia e tratamento de prótese de palato em andamento , Positivo: Tem sido de extrema importância para a reabilitação da minha filha, especialmente da fala, Negativo: Nenhum</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O distrator tem seu uso em casos com risco de morte. Por não ser de cunho estético, mas sim para melhora da qualidade de vida, penso que o sus tem responsabilidade em seu custeio.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reabilitação oral de paciente com sequência de Pierre Robin que fez uso ou estava em uso do distrator, Positivo: Evolução mais rápida para retomada da respiração e amamentação.Melhora imediata do padrão respiratório do bebê., Negativo: Risco de infecção, talvez.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de canula nasolaríngea para ampliação de via orofaríngea para respiracao, Positivo: Pequena melhora no quadro respiratório , Negativo: Posição de língua com tendência a glossoptose, equipe de saúde mal preparadas para manutenção deste recurso</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na constituição brasileira é dever da união. Os princípios básicos e doutrinários do SUS são, INTEGRALIDADE, UNIVERSALIDADE E EQUIDADE!!!!!! REGRESSO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator mandibular , Positivo: Melhora da respiração, alimentação e fala, Negativo: Custo elevado</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pq consiste na única alternativa para crianças com Sequência de Robin, Síndrome de Treacher Collins entre outras para evitar traqueostomia principalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considerando o impacto e complexidade de se viver com uma anomalia craniofacial, a incorporação do distrator osteogênico mandibular como tratamento via SUS contribuiria muito para manutenção e qualidade de vida desses sujeitos, tendo em vista os benefícios dessa intervenção. Essa população é carente de recursos de tratamento e necessita desse cuidado tendo em vista o princípio da integralidade da atenção em saúde como um direito do cidadão.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como psicóloga já pude acompanhar familiares e pacientes que realizaram cirurgia de distração óssea com uso de distrator mandibular., Positivo: É possível observar que, inicialmente, a segurança de experienciar um recurso de tratamento para a anomalia craniofacial já causa conforto à família e paciente, o recurso sendo utilizado como suporte e manutenção à vida em situações de graves dificuldades respiratórias são essenciais. O impacto desse tratamento pode significar em bom desenvolvimento., Negativo: O uso desse dispositivo implica em intervenção cirúrgica que necessita de cuidados e aprendizagem da família e paciente para bons resultados.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou Craniomaxilofacial e tenho pacientes que não são tratados pelo sus pela falta deste dispositivo. Falta a inclusão dos mesmos, segundo a constituição Brasileira.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator mandibular., Positivo: Correção de assimetrias faciais, tratamento de apneia do sono em Pierre Robin, reinsercao social., Negativo: Sem pontos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator mandibular., Positivo: Correção de assimetrias faciais, tratamento síndrome de Pierre Robin., Negativo: Não tem.</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pois é a única alternativa para crianças com Sequência de Robin, Síndrome de Treacher Collins entre outras para evitar traqueostomia principalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Bom dia meu filho nao tem o crescimento da mandibula porem necessita de tempos em tempos deste aparelho e esse centrinho da usp e maravilhoso para todos os pacientestem que ajudar mais a eles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com o aparelho distrator.otimo.Este aparelho fez com que meu filho respirar bem melhor e provavel retirada da traquio para uma vida melhor., Positivo: Para esta sindrome ja fechar o palato fazer a orelhagastro., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fecho palatouso de botomcantoplastia, Positivo: palato novo jeito de se alimentar. botom ficar sem sonda pondurada. cantoplastia levantar o olho e ficar enchergando melhor., Negativo: nenhum.</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com essa patologia necessitam desse tipo de tratamento/ cirurgia não só para a estética, o que não seria errado uma vez que os efeitos psicológicos dessa anomalia podem prejudicar o indivíduo de se integrar totalmente a sociedade, mas para uma melhor qualidade de vida, uma vez que estas anomalias causam serios problema bucais o que causaria a necessidade de mais tratamentos e custo ao Estado. É dever do Estado proporcionar atendimento a estes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O aparelho é necessario pata correcao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A utilização do distrator osteotômico para a mandíbula é o unico tratamento eficiente para deformidades congênitas (Pierre Robin, Treacher Collins, Mirossomia Hemifacial), portanto deve ser incorporado pois não há substituto (o paciente ficará sem tratamento algum).A comparação do distrator com a osteotomia sagital está adequada. Portanto, o uso do distrataor em deformidades congêenitas nas crianças é essencial.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distratores mandibulares da Engimplan (nacional) e Depuy-Synthes e KLS Marin (importados), Positivo: Os importados são bem melhores mas os nacionais. Porém os nacionais são adequados no contexto de custo-benefício., Negativo: Nada digno de nota.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia sem distrator., Positivo: Nenhum., Negativo: Alta taxa de insucesso.</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou cirurgiã craniofacial e usuaria da distração em várias patologias, sendo muitas vezes, o único recurso para evitar ou retirar uma traqueostomi, como nos casos da sequencia de Pierre Robin. O uso do distrator osteogenico, amplamente utilizado na medicina particular, é um recurso que deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: distratores unidirecionais e multidirecionais de várias marcas - Realizo 6 a 8 distrações ao ano, Positivo: Com a distração osteogenica incorpora-se arsenal importante de tratamento em patologias como sequencia de Pierre Robis, microssomia hemicraniofacial, craniofcaestenoses... A distração corrige as deformidades de desproporções entre as arcadas dentárias em patologias complexas. É primordial em pacientes com traqueostomia devido à redução de vias aéreas por micrognatia, sendo impossível sua retirada sem a distração., Negativo: São descritos infecções, pseudo artrose, extrusões, lesões de germes dentários... No entanto - não tivemos ainda nenhuma complicação com a utilização destes aparelhos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distratores unidirecionais e multidirecionais, Positivo: Com a distração osteogenica incorpora-se arsenal importante de tratamento em patologias como sequencia de Pierre Robis, microssomia hemicraniofacial, craniofcaestenoses... A distração corrige as deformidades de desproporções entre as arcadas dentárias em patologias complexas. É primordial em pacientes com traqueostomia devido à redução de vias aéreas por micrognatia, sendo impossível sua retirada sem a distração., Negativo: São descritos infecções, pseudo artrose, extrusões, lesões de germes dentários... No entanto - não tivemos ainda nenhuma complicação com a utilização destes aparelhos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O MEU FILHO TODO ANO PRECISA FAZER ESSA CIRURGIA PARA CORREÇÃO DA MANDÍBULA, ELE NÃO FAZENDO ESSA CIRURGIA CORRE O RISCO DE MORRER POR ASFIXIA PELO FATO DA MANDÍBULA NÃO ACOMPANHAR O CRESCIMENTO DO RESTANTE DA CABEÇA. ACHO UM ABSURDO E UM DESCASO TOTAL COM AS PESSOAS QUE PRECISAM DESSE APARELHO PARA DESENVOLVER. A DESINCORPORAÇÃO DO DISTRATOR É TOTALMENTE ABSURDA E RIDÍCULA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DISTRATOR OSTEOGÊNICO, Positivo: MEU FILHO TEM 6 ANOS E JÁ COLOCOU O DISTRATOR 3 VEZES E SOMENTE ESSE APARELHO CONSEGUE FAZER COM QUE ELE CONSIGA A CADA ANO AUMENTAR O TAMANHO DA MANDÍBULA QUE NÃO SE DESENVOLVE POR UM PROBLEMA DE UMA SÍNDROME E COM ISSO CONSEGUINDO RESPIRAR, COMER E VIVER COMO UMA CRIANÇA NORMAL. EU TENHO FOTOS DAS CIRURGIAS DELE E PROVAS DE COMO ESSE APARELHO É ESSENCIAL PARA UMA CRIANÇA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA CRÂNIO FACIAL, Negativo: NENHUM EFEITO NEGATIVO</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu filho é portador da síndrome trawcher collins e necessita, periodicamente, do distrator de maxilar para facilitar a deglutição e respiração.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Distrator de maxilar, Positivo: Meu filho passou a dormir melhor, come sem engasgar e espira sem dificuldade e sem saturar a oxigenação. , Negativo: Demora de todos os exames pelo sus tive q recorrer ao plabo de saúde, esperar a carencia para poder operar meu filho, nesse periodo ele desencadeou pro lemas secundarios devido a demora: peito alto, baixo peso, baixa estatura!</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Material indispensável no tratamento de microssomia craniofacial</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do distrator osteogenico, Positivo: Opção com menor morbidade p tratamento da microssomia craniofacial, principalmente em casos graves com insuficiência respiratória evitando traqueostomia, Negativo: Necessidade devtreinamento p uso</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário para manter a vida, ou seja, vital para pacientes com mal formações</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distração osteogenica crânio facial e mandibular, Positivo: Avanço fronto orbitário e mandibular, Negativo: Infecções pós operatórias.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em crianças com micrognatia importante o distractor osteogênico oferece a oportunidade de reduzir o tempo de internação em UTI, previne a necessidade de traqueotomia ou reduz de forma importante o tempo de traqueotomia e restabelece de forma pronta e definitiva a capacidade respiratória e digestória da criança.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distractor osteogênico neonatal para micrognatia, Positivo: Reduz tempo de terapia intensiva Reduz custos Resolve definitivamente o problema Restabelece prontamente a função respiratória e digestória da criança., Negativo: Frente a outras terapias não observo efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Intubação oro-traqueal Traqueotomia Sonda nasofaringea, Positivo: -, Negativo: Intubação oro-traqueal - prolonga tempo de tratamento e custos. Não resolve o problema. Traqueotomia - Morbidade elevada. Não resolve definitivamente o problema. Sonda nasofaringea - não funciona para um número grande de crianças. Não resolve definitivamente o problema.</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A distração osteogênica, para a qual é necessário o distractor, cria osso onde não há na face de pacientes sindrômicos, permitindo a liberação de vias aéreas, deglutição, fonação, proteção do globo ocular e ampliação do crânio. Não há substituto para esta técnica. Em ortopedia, os fixadores externos usados para transporte, técnica análoga, são padronizados. Não há porque haver restrição na face, onde pequenas movimentações podem trazer grandes ganhos funcionais. Ademais, a impossibilidade de se fazer distração gerará muito mais internações para tentativas infrutíferas de correção com enxertos, por exemplo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: distractor osteogênico, Positivo: ampliação de bases ósseas na face de pacientes sindrômicos, Negativo: custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: enxertos ósseos, Positivo: raramente conseguem ganhos como na distração osteogênica, Negativo: infecção, perda do enxerto, internações repetidas, não tratamento do problema de base</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes precisam do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a distração é um tratamento importante para casos de síndrome de Pierre Robin, podendo evitar a hipóxia e deficiência mental decorrente do insucesso de tratamento. o tratamento ajuda no sucesso da devolução da criança à sociedade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na atuação com pacientes com deformidades crânio buco-maxilofaciais vemos como primordial a cirurgia de distração, não só para melhoria estética, mas também para manutenção de condições de vida. Assim, por exemplo, recentemente, um bebê de menos de 30 dias precisou ser submetido à cirurgia de distração osteogênica de mandíbula, visto que a sua saturação de O2 havia caído a níveis críticos, precisando de intubação. A intubação só deixou de ser necessária após o processo de distração ter se completado, o que trouxe grande qualidade de vida ao mesmo, possibilitando sua alta hospitalar pela primeira vez desde seu nascimento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o distractor mandibular e com o distractor utilizado no procedimento de osteostomia craniofacial complexa., Positivo: Observa-se melhora da respiração, da mastigação, além dos benefícios psicológicos alcançados por meio da melhora estética, o que contribui para aumento da qualidade de vida de forma geral. , Negativo: Não vejo efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator mandibular., Positivo: Melhora da respiração, alimentação e fala., Negativo: Não observei.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho pacientes que usaram distrator e deixaram uma condição de apneia grave para um condição de respiração normal. Crianças que poderiam ter sido submetidas a traqueostomia que tem um impacto social muito negativo, que escaparam desta condição por causa da distração .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator de mandíbula e de terço médio., Positivo: O maior impacto é na respiração do paciente. Tirando o paciente de uma condição de apneia grave com necessidade de traqueostomia para uma confiscação muito mais favorável em que poderá respirar normalmente., Negativo: Há o risco de infecção que é tratavel. O custo beneficio pende para a utilização.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: A alternativa é a traqueostomia. , Positivo: Mantém a respiracao., Negativo: Prejuízo na fala, na alimentação, risco de estenose traqueal e impacto social muito negativo. Como requer cuidados , a traqueostomia atrasa ou até impede a criança de frequentar a escola regularmente.</p>
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Utilização de distratores em pacientes com anomalias cranio-faciais, Positivo: Os resultados para os pacientes com deformidades faciais são muito bons, levando a correcao de severas assimetrias., Negativo: Não consigo ver efeito negativo uma vez que é o unica forma de correcao de grandes assimetrias sem necessidade de enxertia e com ganho de tecido mole concomitante.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Deformidades congênitas como Sequência de Pierre Robin (tema de minha tese de doutorado pela USP), síndrome de Treacher Collins, Apert e Crouzon, além de inúmeras craniossinostoses, ficam desassistidas de tratamento adequado. O custo humano e social é imensuravel ja que esses paciente perdem a oportunidade de se tornarem produtivos na vida adulta. Realmente o uso dos distratores para questões ortodônticas na população adulta ficaria em uma indicacao secundaria.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distratores ósseos , Positivo: Possibilidade de remodelação ossea e de tecidos moles gradativa. Promove descompressão do sistema nervoso central, do globo oculo, trata apneia do sono e disfagia em uma vasta população infantil em que outras formas de tratamento sao comprovadamente ineficazes., Negativo: Nao ha efeitos negativos que justifiquem sua nao aplicação quando pertinente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fixação interna rígida com fio de aço. Cirurgia ossea sem distração osteogenica., Positivo: Nao ha efeitos positivos frente ao uso da distração osteogenica., Negativo: Lesao de tecidos moles. Limitação da amplitude de movimento osseo . Correções inadequadas.</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo pelo motivo do tratamento sair muito caro..e conheço pessoas qe precisam desse procedimento. Deve ser incluído ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma criança especial tem direito ao melhor,tudo que essas crianças é seus familiares sofrem para dar uma vida digna a elas é injusto que não recebam o melhor, afinal, para que pagamos nossos impostos?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O distrator osteogênico tem benefícios cientificamente comprovados e incontestes para pacientes com anomalias craniofaciais complexas. A distração osteogênica promove dimensões mais equilibradas dos ossos faciais, aumentando a patência das vias aéreas, em diversos casos eliminando a necessidade da traqueostomia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogênico, Positivo: O distrator osteogênico tem benefícios cientificamente comprovados e incontestes para pacientes com anomalias craniofaciais complexas. A distração osteogênica promove dimensões mais equilibradas dos ossos faciais, aumentando a patência das vias aéreas, em diversos casos eliminando a necessidade da traqueostomia., Negativo: Quando bem indicada e executada, a técnica de distração osteogênica não tem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia ortognática, Positivo: Mesmos descritos acima, com a desvantagem de ter que aguardar a maturidade óssea., Negativo: Necessidade de aguardar a maturidade óssea, levando à necessidade de esperar anos para a melhora na qualidade de vida, com maior morbidade.</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pois a colocação do distrator beneficia os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho com crianças que necessitam desses distratores e vejo como eles são necessários para a vida desses pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com os distratores osteogênico, Positivo: Em muitos casos o distrator foi o que salvou essas crianças, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com glossoptose. Tubo nasofaríngeo, Positivo: Vi poucos efeitos positivos, Negativo: A criança teve de fazer traqueostomia e teve as cordas vocais e a qualidade de vida afetada</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque é muito importante para o paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator estrogênico, Positivo: O paciente poderá tirar a traqueostomia, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam desse tratamento de forma pública, pois grande parte das famílias não tem dinheiro para pagar tratamentos particulares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido ao alto índice de portadores, que precisam deste exame. Nem todas as pessoas tem condições financeiras de realizado particular. Por favor, não prejudique nossas crianças especiais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A distração osteogênica de mandíbula consiste na única alternativa para crianças com sequência de Robin, síndrome de treacher Collins entre outras para evitar traqueostomia principalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois a colocação do distrator beneficia os pacientes oferecendo melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: distração osteogenica em pacientes com fissura labiopalatina/pierre robin, Positivo: melhora na mastigação e respiração, Negativo: n.d.n</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente com isso, Pois tem gente que não tem condições financeiramente para essa recomendação! 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes necessitam da distração mandibular, essa preliminar so irar agravar os casos dps pacientes com retração da mandibula 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes necessitam do distrator para sua melhora 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o distrator osteogenico, Positivo: O paciente pode deixar de usar a traqueostomia , Negativo: Não conheço nenhum 3ª - Não
05/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como cidadã sensível à síndromes complexas é o que me fez opinar sobre esta questão. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho experiência com pacientes de tratamento clínico, com canulaorofaríngea. Nem todos têm boa evolução sem a cirurgia. Ainda que evita outras cirurgias que paliativas e não tratamento definitivo, como traqueostomia e gastrostomia. Algumas crianças têm indicação clara da distração e se beneficiam muito deste tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distratto osteogênico, Positivo: Melhora a qualidade da respiração, possibilidades de alimentação. Evita assim episódios de hipoxia que futuramente podem evoluir com atraso do desenvolvimento da criança. Além de em muitos casos evitar traqueostomia. Tem uma melhora mais rápida também da disfagia, o que secundariamente leva a uma diminuição de gastrostomias, Negativo: Risco infeccioso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cânula nasofaríngea e traqueostomia, Positivo: A cânula nasofaríngea é um tratamento clínico. É boa para casos que tem resposta rápida, com melhora quase total ou total para a dispnéia.para aqueles que não respondem bem, sem a opção da distração, resta a traqueostomia, que não é resolutivo para a doença, trata apenas o desconforto, e tem todos os seus riscos tb. , Negativo: Cânula nasofaríngea - resolve para casos mais leves de desconfortoTraqueostomia- resolve o desconforto respiratório mas não trata a causa da doença, além de ter seria riscos como infecção, obstrução, retirada acidental, etc...</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O distrair é um dos únicos tratamento efetivo para melhora do quadro respiratório e funcional contribuindo com a sobrevida destes paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrair osteogenico, Positivo: A colocação do distratorir favoreceu a melhora do quadro respiratório e a vida do mesmo, Negativo: Nada digno de nota</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um filho pirre Robin tem apenas um ano de idade e não sei se futuramente ele vai precisar e as outras crianças que não fizeram a traqueostomia por que fizeram a distração e as que vão nascer além de correr atrás de leite cirurgia e tantas outras para nossos filhos agora mas essa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da incorporação do distrator osteogênico para tratamento de deformidades crânio e buco-maxilofaciais congênicas ou adquiridas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: colocação de ditradores em unidade de centro cirurgico, Positivo: a colocação dos Distratores osteogênicos permite que Crianças com problemas respiratorios decorrentes de alguma síndromes respirem de forma melhor com o avanço da maxila., Negativo: O alto custo do produto faz com que ele não atinja os mais carentes</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: colocação de ditradores em unidade de centro cirurgico, Positivo: a colocação dos Distratores osteogênicos permite que Crianças com problemas respiratorios decorrentes de alguma síndromes respirem de forma melhor com o avanço da maxila., Negativo: O alto custo do produto faz com que ele não atinja os mais carentes</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um verdadeiro absurdo. Existem crianças que precisam demais da distração mandibular e a única salvação e os distratores do sus. Sou mãe de uma criança com sequência de Pierre Robin e sei bem da importância dos distratores para algumas crianças Pierre Robin.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: distrator osteogênico, Positivo: Qualidade na respiração da criança com Pierre Robin é visível em poucos dias., Negativo: Não teve efeitos negativos. Ok</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação, porque vejo o resultado positivo que trás para os pacientes que necessitam desse distrator, melhorando a parte respiratória, evitando uma traqueostomia .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogênico , Positivo: O distrator faz com que melhore a parte respiratória dos pacientes, evitando traqueostomia ., Negativo: Aparelho com valor alto para que esses pacientes possam adquirir.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO TOTALMENTE, POIS TEMOS UM FILHO QUE NASCEU COM A SEQUENCIA PIERRE ROBIN (FENDA PALATINA E MICROGNATIA), SENDO NECESSÁRIO O USO DE DISTRADORES OSTEOGÊNICOS NOS PRIMEIROS MESES DE VIDA PARA A CORREÇÃO DA MICROGNATIA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DISTRADORES OSTEOGÊNICOS, Positivo: OS DISTRADORES OSTEOGÊNICOS FORAM DE EXTREMA IMPORTÂNCIA PARA A MELHORIA DA RESPIRAÇÃO, POIS ANTES DA CIRURGIA NOSSO FILHO TEVE DUAS PARADAS RESPIRATÓRIAS, EM QUE FOI NECESSÁRIO O USO DE TRAQUEOSTOMIA. , Negativo: OS USO DOS DISTRADORES OSTEOGÊNICOS EM BEBÊS NÃO É BENÉFICO QUANTO AOS MOVIMENTOS MOTORES BÁSICOS, SENDO NECESSÁRIO ATAR OS ANTEBRAÇOS PARA EVITAR DANOS COM AS MÃOS AO TOCAR NOS PEÇAS METÁLICAS DOS DISTRADORES</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho de suma importância aos pacientes, principalmente pra inclusão social.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz acompanhamento pois possui labio leporino e venda palatinha, Positivo: Procedimento realizado corretamente e reabilitação rápida , Negativo: A princípio não tivemos</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Resultados mto bons no hospital onde trabalho</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distratos osteogenico, Positivo: Crescimento osseo em mandíbulas de pacientes c micrognatia, Negativo: Nao vi nehum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque é uma doença muito rara e o tratamento é inacessível para algumas classes sociais, Não tem a ver com valores e sim com a vida de quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou cirurgião Bucomaxilofacial Com larga experiência em distração osteogenica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distratores KIs martin, Positivo: Resgate anatômico, Negativo: Custos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos os distratores , Positivo: Regeneração dos tecidos moles e duros, Negativo: Necessário 2 ato cirúrgico p remoção do distrator</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A distração osteogenica è um dos maiores avanços no tocante ao tratamento de deformidades crânio maxilo faciais , diminuindo a morbidade e mortalidade de pessoas que antes foram submetidas à procedimentos mais radicais para tratamento da mesma patologia ! Diminuindo o custo hospitalar com menor tempo de internação !</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator mandibular para tratamento de Piere Robin e treacherous Collkngs , Positivo: Trouxe melhora na respiração destes pacientes e evitou traqueostomia permanente , Negativo: Tempo de espera para obtenção do equipamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Traqueostomia permanente , Positivo: Com o uso do distrator a tal traqueostomia permanente deixa de ser realizada e o paciente obtém uma via aérea permeável mais natural , Negativo: Com a traqueostomia salvamos a vida da criança mas ela ficaria seaelada para o resto de sua vida</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O distrator ajudará muitas crianças que mal conseguem falar pelo mal crescimento da mandíbula. O mesmo estimula o crescimento ósseo da face.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho uma irmã com lábio leporino e fenda palatina, a mesma quando bebê mal conseguia mamar, ao ser atendida pelo Centrinho de Bauru, passou por 3 cirurgias, onde colocou dreno nos ouvidos e fez enxerto para corrigir o palato e lábio. , Positivo: Os profissionais do local são os melhores que podiam ter para esse tipo de procedimento. No local podemos ver não só lábio leporino, como diversas anomalias e síndromes na face. A maioria com crianças, como a síndrome de Pierre Robin, onde dificulta o crescimento da mandíbula. Com a ajuda dos profissionais e equipamentos fornecidos pelo SUS a vida das crianças pode mudar e melhorar. Não é só estético, é saúde. , Negativo: Não tenho a relatar.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para melhoria dos pacientes que sofre com essa síndrome deve favorecer o distratos urgentemente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Antialergico , Positivo: Melhora a alergia que me causa mal estar e me faz respirar melhor , Negativo: Muito sono é moleza não consigo trabalhar usando ele diariamente</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator, Positivo: Evita muitas vezes a traqueostomia sendo importante para tornar a via aérea livre, Negativo: Não tem efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Traqueostomia e suas sequelas, Positivo: O uso do distrator como ja disse beneficia em muito crianças com malformações crânio faciais, Negativo: Nao se aplica</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os benefícios são incontestes. A justificativa é o custo. Porem, com a diminuição do tempo de tratamento que este método permite, o custo final será equivalente ao método convencional, sem contar o valor intangível que é a melhora da qualidade do resultado final é o tempo menor de tratamento que faz diferença para a infância de uma criança.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o dispositivo em análise. , Positivo: Resultados melhores e mais precisos. Menor tempo de tratamento. Diminuição dos custos. Não vejo, Negativo: Não vejo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distratos osteogenico, Positivo: Melhora do resultado do tratamento. Menor custo final do tratamento como um todo. Menor tempo de tratamento. , Negativo: Não vejo.</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento e acompanhamento da minha sobrinha no centrinho de bauru, desde o seu nascimento., Positivo: Tudo foi perfeito do primeiro contato agendando o tratamento ate o nomento atual. Medicos excelentes, local super organizado e limpo, funcionários atenciosos..tudo do maravilhoso, Negativo: Nenhum ponto negativo</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário ter este distrator pois muitos pascientes necessitam e não tem como adquirimos por meio pessoal comprando ou pelo convênio</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Distrator , Positivo: Ótima experiência em meu filho pois nasceu com microcognatia severa e com o distrator teve uma ótima melhor respiratória e na alimentação , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cãnula respiratória nasal Por um tempo e somente com o distrator teve um resultado eficaz, Positivo: Respiração melhor de meu filho e Alimentação , Negativo: Nenhum</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que tal posicionamento pode acarretar no retrocesso no tratamento das pessoas tanto adultas quanto crianças, e em caso mais graves, pode vir até mesmo a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, S.c</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A necessidade é funcional e não estética.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distratores mandibular, Positivo: Crescimento rápido da mandíbula, melhora acentuada da respiração e função alimentar., Negativo: Nada a declarar de negativo, como sugestão : definições bem claras para as indicações.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Traqueostomia ou cirurgias ortognáticas, Positivo: traqueostomia só resolve de imediato o problema secundário., Negativo: demora nos resultados , tratamentos mais invasivos.não resolve a causa. idade para indicação cirúrgica.</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator mandibular e de terço médio da face, Positivo: Distração osteogenica é procedimento com profunda aceitação científica sendo por muitas vezes a melhor opção de tratamento de diversas anomalias craniofaciais, Negativo: De acordo com a qualidade do distrator, algumas complicações menores podem estar relacionadas mas que não sobrepõem os benefícios do procedimento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distração mandibular e de terço médio da face, Positivo: Melhor opção de tratamento em casos de importante discrepância óssea craniofacial , Negativo: Qdo bem indicada, não há efeitos negativos, embora possam existir complicações relacionadas ao procedimento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhora a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator, Positivo: Melhora mt a qualidade de vida dos pacientes , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Procedimento/medicamento/avaliação/produto da síndrome de Pierre Robin, Positivo: Efeitos positivos com o procedimento, foi ver meu afilhado(do que já acompanhei no internamento no centrinho) conseguir fazer as coisas, ter avanço, pra melhor, na sua síndrome, se ele não tivesse acompanhamento pelo centrinho ele nem vivo estaria. , Negativo: Não há efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No caso da aequiecia de pierre robin a nao distracao da mandibula leva a um crescimento inadequado da mandibula causando apneia e dificuldade respiratoria e consequencia da piora do crescimento facial, com repercursos neurologicas intelectuais , consequencias da ma oxigenacao cerebral da apneia recorrente, resultando com isso , maiores gastos pro sus, com outras deficiencias devido ao nao procediemnto na epoca correta. Deve-se projetar os custos com outros tratamentos futuros, e não somente no momento pra baixar o orcamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trabalho hoje, com associações ligadas ao diagnostico ,e trabalho diretamente com o medico, cirurgiao plastico Dr Marco Aurelio Lopes Gamborgi, referencia no tratamento, e com mais alguns profissionais interdisciplinares, e acompanho esses tratamentos no dia a dia, Positivo: e a nossa experiencia positiva do uso do distrator, pacientes respiram melhor, não tendo risco de desenvolver oitras doenças, se não tratadas adquadamente., Negativo: Cicatrizes hipertroficas.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O paciente acaba tendo que realizar a cirurgia ortognatica na idade adulta. Sendo assim, somente se adia o problema, pois o paciente operado c ortognatica deve permanecer em UTI., Positivo: Não vejo pontos positivos em tratamentos realizados tardiamente devido a preocupação com cuatos momentaneos., Negativo: Mesma resposta acima, e mais invasivo, ja que na fase adulta tudo fica mais dificil.</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há muitos casos em que a falta do distrator pode “custar” a vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Distrator, Positivo: Casos da síndrome de Pierre Robin mais severos isso pode ajudar a salvar a vida da criança que não consegue respirar sozinha., Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cânula nasofaringea - pq o caso do meu filho era uma síndrome de Pierre Robin mais leve, que oportunizou a utilização desta cânula., Positivo: Não houve necessidade de distração, ou traqueostomia., Negativo: Não há.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Distrator, Positivo: Despensa de traqueostomia Melhora na parte respiratória , Negativo: Nada a declarar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Distrator, Positivo: Melhora na parte respiratória , Negativo: Nada a declarar</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou inteiramente a favor do financiamento dos distratores pelo SUS, devido a importância da equidade entre o tratamento oferecido pelo SUS e demais provedores.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: distrator osteogênico para tratamento de deformidades na síndrome de Treacher collins, Positivo: Não foi necessário realizar traqueostomia no paciente devido ao uso do distrator osteogênico, Negativo: Nenhum efeito negativo a declarar</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido à importância para portadores de algumas síndromes, é necessário sim que se faça a incorporação do distrato!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Sistema Único de Saúde deve sim, viabilizar este tipo de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais - USP- Bauru-SP, que trata, entre outros, pacientes com anomalias congênitas que afetam diretamente estruturas ósseas muito importantes para o crescimento craniofacial sob o ponto de vista estético e, principalmente, funcional. Alguns desses pacientes encontram no distrator osteogênico a única oportunidade de vir a ter uma vida normal no que se refere à alimentação, fala e desenvolvimento craniofacial quando esse dispositivo é instalado. Fora do serviço público, o custo desse procedimento é proibitivo para a imensa maioria da população brasileira. O SUS é universal e todos os indivíduos deveriam ter acesso ao tratamento integral para todas as suas necessidades.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogênico, Positivo: Estímulo ao crescimento ósseo normal, Negativo: Dificuldade de acesso e controle</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma possibilidade a mais no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso de distrator é de importancia fundamental para pacientes portadores de síndromes como Pierre Robin, em razão de melhorar a qualidade de vida após tratamento, além de melhorar a saúde garantido melhor respiração, garante respeito à direito fundamental presente em nossa CF, que é a dignidade da pessoa humana.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho é portador de Pierre Robin e acompanhamos várias crianças em tratamento no hospital onde ele faz tratamento, e possivelmente ele fará uso também do distrator, haja vista haver distanciamento importante entre a linha da mandíbula e o crânio dele. , Positivo: Melhora na qualidade de vida, saúde, estética. Garantia de efetividade da.dignidade da pessoa humana. , Negativo: Quanto ao distrator só reconheço benefícios.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Catéteres periféricos, luvas cirúrgicas e outros., Positivo: Catéteres: bom corte, sistema antirefluxo.Luvas: boa elasticidade, conforto e resistência., Negativo: Catéteres: sem corte, sem sistema de proteção.Luvas: tamanhos inadequados, material fraco,</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator osteogênico mandibular., Positivo: Pela minha experiência, os pacientes melhoram e não precisam ser traqueostomizados., Negativo: Assim como todo procedimento cirúrgico, tem riscos.</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O distrator osteogênico é um dispositivo fundamental e, em algumas situações, única alternativa viável, para o tratamento de pacientes com micrognatia severa ou defeitos congênitos mandibulares.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distratar osteogênico mandibular e maxilar externo e interno. , Positivo: Correção de defeitos ósseos críticos ou avanço dos ossos maxilares severamente deficientes por meio da osteogênese., Negativo: Dificuldade de determinação do vetor.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia ortognática associada a enxertos costochondrais. , Positivo: Baixo custo quando comparado ao distrator , Negativo: Reabsorção do enxerto e impossibilidade de reabilitar grandes defeitos, além da morbidade associada à área doadora.</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A distração óssea salva muitas vidas de crianças com deformidade crânio facial e grande parte das famílias recorrem ao sus para tratamento. Minha filha tem dor e conheci muitas outras crianças onde a única alternativa para manter-se viva era a distração. Por esse motivo sou totalmente contra tirar essa ferramenta de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou mãe de uma menina com sequência de pierre Robin e fizemos diversos tratamentos., Positivo: A cânula nasofaríngea salvou a vida da minha filha, porém para muitas crianças somente a distração resolve e deve ser feita pra manter a vida., Negativo: Não tivemos pontos negativos quanto ao tratamento</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, EXISTE MUITAS CRIANÇAS QUE PRECISAM DO DISTRATOR, POIS ALGUNS METODOS USANDO PARA TRATAMENTO DE PIERRE ROBIN NAO DÃO CERTO E SOMENTE O DISTRATOR DE MANDIBULA PODE RESOLVER.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CONHECO VARIAS CRIANÇAS QUE USAM E FOI 100% EFICAZ, DEVIDO A OUTRO METODO NAO DEU CERTO, ALEM DISSO EM OUTROS ESTADOS IGUAL AO MEU NÃO HÁ OUTRO METODO PARA CORREÇÃO DE MANDIBULA A NÃO SER O DISTRATOR., Positivo: CORREÇÃO 100% DA MANDIBULA, SENDO ASSIM SALVA VARIAS VIDAS., Negativo: NÃO HÁ EFEITOS NEGATIVOS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CANULA, POREM ESSE METODO SO É USANDO EM SÃO PAULO, NOS OUTROS ESTADOS NÃO HÁ, SENDO ASSIM O DISTRATOR É FUNDAMENTAL PARA SALVAR VIDAS., Positivo: MELHORA DE RESPIRAÇÃO, POREM SO EM GRAU LEVE DE SEQUENCIA DE PIERRE ROBIN, Negativo: SOMENTE DÁ CERTO EM GRAUS LEVES DE SEQUENCIA DE PIERRE ROBIN GRAU SEVERO SO SE CORRIGE COM DISTRAÇÃO DE MANDIBULA.</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos varios casos conhecidos que a vida das crianças muda melhora radicalmente após a cirurgia. A muitos nos tem condições financeiras para fazer de forma paga. O SuUS deverá participar desta ajuda a estas crianças e familias</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Avaliei audição de crianças submetidas ao procedimento distrator mandíbula. Com ótimos resultados , Positivo: Melhora da respiração, velocidade da reabilitação. , Negativo: Desconheço. Risco cirúrgico talvez.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia tradicional de palatoplastia , Positivo: De acordo com a indicação é tb uma boa técnica , Negativo: Nem todos os casos respondem bem e necessitam de vários procedimentos cirúrgicos</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia de fissura labio palatal, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente e aparência física, Negativo: não observei nenhum</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, procedimento fundamental para crianças com síndrome de treacher collins e pierre rubim</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: possibilitou a retirada da traqueia, Positivo: possibilitou a retirada da traqueia, Negativo: não houveram</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O distrator é um tratamento bem específico e eficiente no tratamento das alterações craniofaciais, melhorando desta forma a qualidade de vida destes pacientes que dele necessita, se tratando assim. De uma utilidade pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho em um hospital onde houveram várias cirurgias com distratores, pacientes foram beneficiados com esta cirurgia tanto na parte respiratória como estética</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A maioria das pessoas que necessitam desse procedimento não possuem condições de arcar financeiramente com ele, ferindo, portanto, o princípio da dignidade da pessoa humana, o impedimento do acesso a ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Distrator pode salvar a vida de muitas crianças e diminuir o tempo de tratamento desse paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator, Positivo: Melhora das condições respiratórias e consequente das condições motoras do paciente, podendo evitar óbito e resolvendo mais rapidamente as questões de saúde gerais do paciente., Negativo: São contornáveis que é o aprendizado da família para uso em casa do aparelho.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cânula, Positivo: Melhor que não fazer nada porque levaria a óbito, Negativo: Tempo prolongado de tratamento, sofrimento respiratório ao paciente. Com mais intercorrências levando muitas vezes a hospitalização</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única alternativa para crianças com Sequência de Robin, Síndrome de Treacher Collins entre outras para evitar a traqueostomia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Colocação de Distratores Mandibulares em centro cirúrgico Lavagem e esterilização dos distratores., Positivo: Evitar a traqueostomia e melhora no padrão respiratório, Negativo: alto custo do produto</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Colocação de Distratores Mandibulares em centro cirúrgico Lavagem e esterilização dos distratores., Positivo: Evitar a traqueostomia e melhora no padrão respiratório, Negativo: alto custo do produto</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Atendo pais que tem filhos que tem malformação craniofacial e tem necessidade distrator. Sou anestesiológista e vejo a importância para manter boa respiração (manter vias aéreas) e desenvolvimento simétrico da face.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator, Positivo: Desenvolvimento simétrico da face e correção mal formação de vias aéreas, Negativo: Ausente</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator, Positivo: Correção defeito congênito de face, Negativo: Nenhum</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este dispositivo é indispensável para a correção de algumas malformações faciais possibilitando melhora estética e funcional.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distratores mandibulares e de terço médio da face., Positivo: Reduzem as discrepâncias esqueléticas, além de melhorar a qualidade respiratória e da apnéia., Negativo: Desconforto estético durante o uso.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho em hospital centrinho de Bauru que recebe muitas crianças em risco de vida portadoras de sequencia de Robin e que necessitam com urgência do Distrator osteogenico e que acabam fazendo traqueostomia para não morrer.O custo destas crianças para o estado é muito mais caro do que custa um Distrator!!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com a traqueostomiaQue é tratamento para melhorar a respiração e manter a criança VIVA mas não corrige a grave micrognatia e dificuldade alimentar que a criança apresenta, Positivo: O Distrator tem indicações precisas e não tem substitutoMelhora a respiração , disfagia e normaliza a aparência da criança, Negativo: Não tem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com a traqueostomia , mas que não resolve a deformidade mandíbula e.Apenas mantém a criança VIVA!!!, Positivo: A traqueostomia melhora a respiração, mas não deveria ser a primeira escolha, apenas na urgência deveria ser feita ,pois permanecerá muito tempo enquanto não houver a Distração osteogênica.Ou seja só atrasa e encarece o tratamento definitivo!!!, Negativo: A traqueodtomia8mpede que a criança tenha v8da normal e pode também causar eztenose de traqueia e distúrbios na dsla</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como profissional da saúde, tenho contato direto com pacientes submetidos à distração e afirmo fielmente que os resultados apresentados são excelentes a curto.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Distrator Osteogênico de Mandíbula , Positivo: Melhora do padrão respiratório; Não há necessidade de traqueostomia;Reduz riscos de aspiração;Introdução da dieta via oral a curto prazo, sendo que em muitos casos de não realização da distração, este forma de alimentação se torna impossível, levando à gastrostomia;, Negativo: Não observados.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo da recomendação preliminar da CONITEC pois tenho contato com muitos indivíduos que foram submetidos a distração osteogênica de crânio e mandibular e obtiveram resultados muito positivos contribuindo para melhor qualidade de vida desses indivíduos, o que reforça a aplicabilidade clínica dos distratores para anomalias craniofaciais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência com indivíduos com micrognatia severa que necessitaram de distração osteogênica mandibular e distratores para correção de craniossinostoses., Positivo: É possível comprovar clinicamente o benefício respiratório observado nos pacientes que são submetidos a distração osteogênica mandibular, bem como o uso de distrator para anomalias de crânio para correção de anomalias decorrentes de craniossinostoses. , Negativo: O efeito negativo observado são alguns poucos casos que não responderam ao avanço mandibular esperado após o uso do distrator de mandíbula.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Traqueostomia., Positivo: Para casos com severa dificuldade respiratória em alguns casos é usado a traqueostomia para diminuir o desconforto., Negativo: A traqueostomia tem limitações quanto a higienização e o risco da canula se deslocar e o indivíduo ficar sem oxigênio.</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente meu filho tem a sequência de Pierre Robin e pode precisar desse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Extremamente necessario para po tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia craniofacial., Positivo: Oferece condicoes de um tratamento digno., Negativo: Nao tem.</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo tirar de quem precisa... reduzam os custos com os cones que estão no poder</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata de uma aparelho imprescindível e única para pacientes com sequência de Robin e Síndrome Treacher Collins .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, um absurdo tirar o tratamento das pessoas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Distrator , Positivo: Sem o uso do distrator o tratamento não teria sucesso em diversos casos., Negativo: Da falta do distrator agravar a situação dos pacientes e impossibilita sua recuperação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Distrator , Positivo: Melhora na respiração lhe proporciona uma melhor qualidade de vida e pode até mesmo salvar a vida do paciente com graus elevados de retrognatia, Negativo: Da falta do distrator agravar a situação dos pacientes e impossibilita sua recuperação</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ajudou muito a irmã de um amigo meu, não suporto saber da monstruosidade que vocês planejam por conta de verbas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este tipo de tratamento cirúrgico é o que gera maior impacto na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia ortognática., Positivo: Melhora da respiração, mastigação, deglutição, fala, ou seja, melhora de todas as funções orofaciais., Negativo: Perda parcial de sensibilidade.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enxertodontia óssea., Positivo: Melhora na fixação óssea dos dentes., Negativo: Perda parcial de sensibilidade.</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O distrator é essencial para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia de fenda labiopalatal , Positivo: Essencial para tratamento, Negativo: Nenhum</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho neta fissuras com deformidade leve e sem o custeio do SUS em qualquer fase do tratamento seria impossível minha neta ter vida normal. O que causaria muita tristeza pois é algo reversível. Pensem nas muitas pessoas que poderiam ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, trabalho em um serviço que utiliza esse recurso e os resultados são totalmente favoráveis sob todos os pontos de vista</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: distrator mandibular, Positivo: respiratorio, disfagia, Negativo: os pacientes que não fizeram uso do distrator evoluíram para traqueostomia - a colocação do distrator não apresentou nenhum efeito negativo em nenhum caso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: traqueotomia, Positivo: manteve as vias aéreas funcionantes, Negativo: demanda maiores cuidados e tempo</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única parte de forma de tratamento para pessoas que nascem com essas deformidades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de suma importância a prevenção do comprometimento do crescimento e desenvolvimento global do indivíduo. Além disso, seria uma forma de manter aos usuários do SUS a equidade de tratamentos considerados de grande importância.Sou profissional da saúde e acompanho o desenvolvimento de crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>