

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Técnico - Distrator osteogênico para crânio e buco-maxilo - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
17/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A avaliação não contempla o atual consenso mundial sobre sequência de Pierre Robin, a interpretação dos resultados foi distorcida sendo a distração sempre favorável aos pacientes. A comparação entre distração e avanço por osteotomia sagital não é factível, vez que as indicações são completamente diferentes e isso foi pesado de forma marcada na questão econômica. 2ª - Sim, a montagem de documento do grupo de cirurgias cranio-maxilo faciais e envolvidos seguirá em breve, com hancela das sociedades de especialidade envolvidas. 3ª - Sim, O custo das diversas internações em pacientes não operados não foi levado em consideração. 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. A distração mandibular em neonatos principalmente pacientes com micrognatismo e dificuldade respiratória é extremamente importante pois garante uma melhora significativa na via aérea, melhorando quadros de apnéias obstrutivas com melhora também da deglutição, além de corrigir a deformidade mandibular, fazendo com que a criança tenha um desenvolvimento normal. Realizar traqueotomia além das possíveis complicações e sequelas da traqueotomia atrasa muito o desenvolvimento da fala e respiração em crianças. No meu ponto de vista deveria ser autorizado pra ser realizados principalmente em RN com retro ou micrognatismo. Já existem distractores externos nacionais com custo bem mais acessíveis e podendo ser reutilizados (somente a parte externa e mais cara) trocando apenas os pinos que ficam fixados no osso.</p> <p>2ª - Sim, Tenho alguns casos operados aqui na cidade, tanto pacientes de convênio como tb alguns de SUS realizados no HB da cidade; todos os casos com melhora importante de todos os padrões, respiratórios, de deglutição e da deformidade mandibular. Pais relatam melhora visível logo após o término da distração.</p> <p>3ª - Sim,</p> <p>4ª - Sim, Existem distractores externos nacionais, que funcionam muito bem em casos de RN com preço bem mais acessível do que os distractores importados. Como são externos em muitos casos é possível a reutilização da parte que não fica em contato com o paciente sendo apenas necessário utilizar os pinos novos pois estes ficam em contato com o osso dos pacientes.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. sou cirurgião craniomaxilofacial, faço tratamento de deformidades congênitas como Pierre Robin, Treacher Collins, microssomia craniofacial.</p> <p>2ª - Sim, tenho inúmeros trabalhos na área. MARICEVICH, PABLO ; CRUZ, RICARDO LOPES DA ; ALONSO, Nivaldo ; Freitas, Renato da Silva ; BASÍLIO, GABRIEL DUARTE ; BRAUNE, ANDRÉ ; LESSA, EDMAR SOARES ; COSTA, MAYRA JOAN MARINS DA ; SILVA, LEIZI REGINA BARRETO . Mandibular distraction osteogenesis: experience of the INTO-RJ. REVISTA BRASILEIRA DE CIRURGIA PLÁSTICA (ONLINE), v. 29, p. 475-485, 2014. da Silva Freitas, R.; ALONSO, N ; Isis Scomaço ; BUSATO, Luciano ; CANAN JUNIOR, Lady Wilson ; Pinheiro Neto, CD . Pierre Robin Syndrome: evaluation of a large series of patients treated in two Brazilian centers. Brazilian Journal of Craniomaxillofacial Surgery, v. 14, p. 71-74, 2011. da Silva Freitas, R.; Cruz, Gilvani A. O. ; Forte AJV ; BUSATO, L ; Persing J . Tessier number 30 clefts: surgical correction of a rare malformation. Brazilian Journal of Craniomaxillofacial Surgery, v. 13, p. 12-17, 2010. POSTAI, G. ; da Silva Freitas, R. ; Menacho AM ; SOUZA, J. ; ALONSO, N ; Passos-Bueno MR . SÍNDROME DE HANHART: RELATO DE CASOS. Arquivos Catarinenses de Medicina, v. 38, p. 278-280, 2009. ASCENÇO, ADRIANA SAYURI KUROI ; BALBINOT, PRISCILLA ; JUNIOR, IVAN MALUF ; D`ORO, UBIRATAN ; BUSATO, Luciano ; da Silva Freitas, Renato . Mandibular Distraction in Hemifacial Microsomia Is Not a Permanent Treatment. The Journal of Craniofacial Surgery (Print), v. 1, p. 1-2, 2014. da Silva Freitas, R.; Souza, RT ; Calixto, EC ; Biaggi VM ; Invitti HL ; Bodanese T ; FERNANDES, Heitor Augusto Dalla Rosa ; Freitas, JF ; BUSATO, Luciano ; ALONSO, Nivaldo . Microsomia craniofacial: o espectro clínico de 163 pacientes tratados. Brazilian Journal of Craniomaxillofacial Surgery, v. 11, p. 89-93, 2008. da Silva Freitas, Renato; Tolazzi, André R. D. ; ALONSO, Nivaldo ; Cruz, Gilvani A. O. ; BUSATO, Luciano . Evaluation of Molar Teeth and Buds in Patients Submitted to Mandible Distraction: Long-Term Results. Plastic and Reconstructive Surgery, v. 121, p. 1335-1342, 2008. da Silva Freitas, R.; ALONSO, Nivaldo ; BUSATO, Luciano ; DORO, U. ; FERREIRA, Marcus . Mandible Distraction Using Internal Device: Mathematical Analysis of the Results. Journal of Craniofacial Surgery, v. 18, p. 1-10, 2007. ALONSO, Nivaldo ; da Silva Freitas, R. . Mandibular distraction: comparison between intraoral and extraoral devices. Brazilian Journal of Craniomaxillofacial Surgery, v. 5, p. 15-18, 2002.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim, já coloquei no item acima todos meus trabalhos no tema, que podem ser acessados.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A existência dos distratores permite tratar deformidades congênicas que não podem ser tratadas de outra, sob pena de colocar em risco a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, Diversas publicações para tratamento de algumas síndromes como pierre-robin, Apert e Crouzon, mostram altos índices de complicações pré distratores, óbitos em sua maioria</p> <p>3ª - Sim, O problema em relação ao alto custo dos distratores está relacionada às absurdas taxas de importação, aumentando enormemente o valor do produto em aproximadamente 70%</p> <p>4ª - Sim, Não constitui impacto relevante se compararmos que um paciente não tratado poderá ser um paciente dependente crônico do SUS, devido a diversos problemas funcionais</p> <p>5ª - Não</p>	
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Aparelho necessário para tratamento de mal formações de face</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. O custo-efetividade de um tratamento, órtese, prótese etc é, sem dúvidas, um importante fator a ser considerado, mas não apenas isto que se pode levar em conta quando se lê problemas relacionados à saúde e ao bem estar. O tratamento em questão não se trata apenas de razões estéticas, mas desencadeia diversidade de problemas de saúde, inclusive apontados no relatório, como digestivo, respiratório e metabólico. Então, considerando os custos relativos aos tratamentos dessas complicações satélites, possivelmente haverá balanceamento dos custos, visto que, possivelmente, haverá redução no fluxo de atendimento por problemas gástricos, digestivos, respiratórios e outros. Há de se considerar, também, a questão estética desses pacientes, inclusive podendo desencadear problemas psicológicos, maior evasão escolar e efetivação no mercado de trabalho, pois infelizmente a estética é levada em conta como meio de inserção social.</p> <p>2ª - Sim, No Ministério Público Federal em Goiás há procedimento investigativo quanto à incorporação do DOM no SUS, onde consultou o Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia (INTO), a Universidade Federal de Goiás (UFG) e a Associação Brasileira de Cirurgia Crânio Maxilo Facial (ABCCMF). Todas essas entidades demonstraram parecer favorável à realização da intervenção em análise, inseriram também observações consideráveis sobre a realização apenas quando realizados demais procedimentos clínicos, porém que não obtiveram êxito no tratamento. A UFG demonstrou que há pacientes com essas deformidades em tratamento no seu Hospital das Clínicas, mas que não há grandes avanços. O INTO informou que já realiza cirurgias inserindo DOM, mas as análises pós-cirúrgicas estavam inconclusas. Assim, deve ser pontuado que, caso a análise final seja favorável, haja rigoroso protocolo clínico para se inserir o DOM, visto seu custo e eventual irreversibilidade do procedimento.</p> <p>3ª - Sim, Aparentemente não se considerou a economia da redução no fluxo de atendimento por problemas satélites (ex. digestivo, respiratório e metabólico etc).</p> <p>4ª - Sim, Considero relevante o impacto orçamentário ocasionado pela incorporação do procedimento no SUS, porém se olharmos apenas por esse sentido não se cumpre o integral acesso à saúde e ao bem estar social previstos constitucionalmente.</p> <p>5ª - Sim, Requisitar ao Ministério Público Federal em Goiás cópia do procedimento que há naquele órgão em relação ao tema.</p>	
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
05/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Discordo porque o distrator nos casos acima citados traz benefícios muitos grandes para o paciente, para a família e para a melhora do paciente 2ª - Sim, O distrator tira a necessidade de intubacao oro-traqueal em pacientes com micrognatia ao nascimento e conseqüentemente a alta mais precoce da uti 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
05/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Trabalho no Hospital de reabilitação cranio facial e é notório que em casos bem definidos de obstrução respiratória grave a distração salva a vida e evita traqueostomia . 2ª - Sim, Tratamento da seqüência de Pierre Robin não responsiva a canula nasofaringea encaminhamos para distração osteogenica com sucesso . O último tratamento realizamos em paciente Treacher Collins e foi salvador . Curado da obstrução respiratória e melhora da disfagia . 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Concordo que o custo do distrator osteogênico é alto, mas conforme a própria justificativa apresentada pela CONITEC: " Os custos da distração osteogênica mandibular nos casos de obstrução das vias aéreas superiores em recém-nascidos são mais altos que a traqueostomia no primeiro ano, mas projeta-se uma diminuição nos anos subsequentes à cirurgia, com manutenção dos gastos para os pacientes traqueostomizados". Sendo assim, a eficácia do procedimento pós cirurgico e a qualidade de vida devolvida às crianças que necessitam desenvolver dentro de aspectos fisiológicos e funcionais de normalidade tem valor inestimável.A não necessidade de osteotomias bilaterais na fase adulta também é outro fator a ser considerado.</p> <p>2ª - Sim, Trabalho num hospital de referência que atende inúmeros casos com Sequência de Robin e outras síndromes que são afetadas com micrognatia severa e alterações respiratórias que comprometem a sobrevivência do neonato. Nos casos suaves e moderados estes tem sido tratados com protocolos de tratamento conservador, no entanto os casos de extrema severidade necessitam de tratamentos como a traqueostomia e distração osteogênica mandibular.Mesmo considerando que o uso de distração osteogênica mandibular para a resolução das obstruções respiratórias em neonatos micognatias severas tenham um custo maior imediato na fase cirúrgica, nas fases subsequentes os pacientes apresentam melhoras contínuas e progressivas, diferente das crianças traqueostomizadas que requerem gastos com cuidados extra-hospitalares, necessidade de cuidadores e acompanhamento durante anos, até a sua completa remoção. Isto implica num custo efetividade positivo para a opção de distração mandibular, principalmente considerando que após esse procedimento o crescimento mandibular, assim como as funções respiratórias se aproximam da normalidade. De acordo com trabalhos de investigação realizados em nossa instituição, muitos pacientes que são tratados inicialmente por protocolos conservadores, quando acompanhados em longo prazo continuam apresentado em 80% dos casos micrognatia suave , moderada e acentuada. Em torno de 20% apresentaram micrognatia severa necessitando posteriormente de cirurgias ortognáticas( osteotomia sagital bilateral) o que eleva o custo do tratamento da mesma forma numa fase mais tardia. Portanto, ter um critério seguro e eficaz de indicação para distração osteogênica mandibular em neonatos( casos severos diagnosticados com polissonografia), será extremamente benéfico para a qualidade de vida em longo prazo.</p> <p>3ª - Sim, De acordo com trabalhos de investigação realizados em nossa instituição, muitos pacientes que são tratados inicialmente por protocolos conservadores, quando acompanhados em longo prazo continuam apresentado em 80% dos casos micrognatia suave , moderada e acentuada. Em torno de 20% apresentaram micrognatia severa necessitando posteriormente de cirurgias ortognáticas( osteotomia sagital bilateral) o que eleva o custo do tratamento da mesma forma numa fase mais tardia. O custo efetividade quando avaliada a cirurgia de distração mandibular com indicações precisas na fase neonatal será muito maior, principalmente do ponto de vista da qualidade de vida após o procedimento.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Pelos resultados de melhora clinica dos pacientes tratados com esta medicação, tanto nas sintomas sinais clínicos de trombose quanto de hemólise</p> <p>2ª - Sim, Poderia citar vários estudos clínicos, entretanto abordo aqui, oobservado na prática clinica diária, embora em n pequeno de pacientes, esta medicação traz melhoras nos quadros da doença, no que se refere a trombose e hemólise</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. O distrator osteogenico é muito importante e essencial para diversos pacientes, proporcionando uma melhora na qualidade de vida por auxiliar tanto na respiração como indiretamente na alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Existem evidências científicas que corroboram a importância do uso do distrator osteogenico em anomalias congênitas. Não possibilitar este tipo de tratamento ao usuário do SUS implica em restringir o paciente a procedimentos com resultados piores aumentando assim o custo final do gerenciamento das anomalias uma vez que um número maior de sequelas implica em maiores números de procedimentos e comorbidades</p> <p>2ª - Sim, Referências bibliográfica é abundante na literatura internacional e será oferecida se solicitada por email.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim, Será oferecida se solicitada por email.</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. Sou cirurgião craniomaxilofacial e otorrinolaringologista do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP (Centrinho) e tenho grande experiência no tratamento de deformidades craniofaciais especialmente as congênitas. A micrognatia presente em diferentes síndromes como a Sequência de Robin e Síndrome de Treacher Collins cursa com desconforto respiratório e alimentar severo. Realizamos em nosso hospital a Distração mandibular desde 2009 seguindo a melhor prática orientada pela literatura. Dessa forma, conseguimos evitar a traquesostomia na maior parte das vezes. A Distração constitui-se na única alternativa à traqueostomia nessas condições. Sendo assim, acredito que a incorporação deve acontecer em situações de hipoplasia mandibular severa uni ou bilateral especialmente congênitas como na Sequência de Robin, Treacher Collins e Microsomia Craniofacial. Quanto à indicação para maloclusão tipo II de Angle e SAOS, o uso de distratores deve ser reservado apenas para situações habitualmente associadas às síndromes e relacionadas à malformação craniofacial congênita.</p> <p>2ª - Sim, Presentes no relatório e relatório enviado pela nossa instituição nessa consulta.</p> <p>3ª - Sim, Presentes no relatório e relatório enviado pela nossa instituição nessa consulta.</p> <p>4ª - Sim, Presentes no relatório e relatório enviado pela nossa instituição nessa consulta.</p> <p>5ª - Sim, Presentes no relatório e relatório enviado pela nossa instituição nessa consulta.</p>	
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. a Distração Osteogênica de mandíbula consiste na única alternativa para crianças com Síndrome de Treacher Collins entre outras para evitar traqueostomia, principalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A distração osteogênica é essencial em muitos casos de crianças com anomalias crânio-faciais.</p> <p>2ª - Sim, Contribuo com a opinião de especialista, otorrinolaringologista RQE 23.190, a utilização de distratores tem tratado malformações congênitas faciais graves de forma eficaz e segura evitando procedimentos mais invasivos como reconstruções complexas com enxertos e traqueostomias.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/11/2018	Instituição de ensino	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. Conforme relatório anexo.</p> <p>2ª - Sim, Conforme relatório anexo.</p> <p>3ª - Sim, Conforme relatório anexo.</p> <p>4ª - Sim, Conforme relatório anexo.</p> <p>5ª - Sim, Conforme relatório anexo.</p>	<a href="#">Clique aqui</a>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A utilização de distrator oteogênicos para o tratamento de deformidades é de extrema relevância para, inclusive, a manutenção de vida de pacientes com alterações respiratórias graves. A não inclusão de tal tratamento, pelo SUS, levaria a um aumento de custos hospitalares para a manutenção de vida dos pacientes, que por consequência apresentariam um maior número de infecções respiratórias e suas consequências.</p> <p>2ª - Sim, A utilização de distrator oteogênicos para o tratamento de deformidades é de extrema relevância para, inclusive, a manutenção de vida de pacientes com alterações respiratórias graves.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Sim, A não inclusão de tal tratamento, pelo SUS, levaria a um aumento de custos hospitalares para a manutenção de vida dos pacientes, que por consequência apresentariam um maior número de infecções respiratórias e suas consequências.</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Trabalho com estes pacientes e a incorporação do distrator ira oferecer qualidade de vida aos mesmos.</p> <p>2ª - Sim, sobrevida</p> <p>3ª - Sim, Analise nas empresas brasileiras para um custo mais acessível deste equipamento</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim, Qualidade de vida</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. É a alternativa à traqueostomia para dar maior qualidade de vida aos recém nascidos com essa necessidade, levando-se em consideração o melhor desenvolvimento desses pacientes, podendo-se evitar as osteotomias futuras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar. Em alguns casos seria a alternativa menos invasiva, dispensando o uso de enxertos autógenos de crista de íliaco. Permitindo a utilização de material sem a necessidade de demandas judiciais</p> <p>2ª - Sim, A literatura científica internacional é unânime em relação ao uso de dispositivos de distração histiogênica com objetivo de diminuir a morbidade de procedimentos de enxertia óssea. <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4772551/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4772551/</a></p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. O distrator é extremamente necessário para a correção</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A distração mandibular possibilita que crianças com síndromes congênitas associadas a micrognatia tenham menos dificuldades respiratórias e alimentares, bem como, possibilita a retirada de traqueostomia naqueles que necessitaram de urgência por obstrução de vias aéreas superiores pela malformação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Sim, Devemos lembrar que devemos levar em consideração não apenas o valor do distrair em si, mas sim o valor do tratamento desses pacientes quando não colocam o distrair, visto que esses pacientes ficam mais tempo internados, necessitam de ventilação assistida, podem necessitar de traqueostomia, tem dificuldades alimentares VO, que levam ao uso de sondas ou gastrostomia (com suas possíveis complicações e custos de manutenção) para nutrição e correm maior risco de apnéia e infecção hospitalar pelo maior tempo de internação</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A sequência de Pierre Robin, como bem descrita no texto desenvolvido pelo corpo técnico do Ministério da Saúde é uma patologia com alta morbidade e mortalidade. Ainda excluído as potenciais perdas neurocognitivas de longo prazo advindas do distúrbio respiratório e alimentar, impossibilitando um desenvolvimento pleno. O cálculo a respeito de custos advindos do tratamento embora correto se baseia em premissas que podem não corresponder à realidade. Da mesma forma a não integração dos distratores mandibulares (principalmente pediátricos) manteria o mesmo “status quo”, sobre o qual não foi realizado nenhum estudo clínico/econômico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, - O único trabalho com rigor técnico científico a respeito dos custos do tratamento da SPR compara o custo de duas modalidades de tratamento: traqueostomia e Distração Osteogênica de Mandíbula (DOM). O estudo está presente no arrazoado realizado pela CONITEC, inclusive em suas considerações finais, e a conclusão é de que o custo da DOM é maior no primeiro ano do tratamento, e o da traqueostomia seria maior a partir do terceiro ano. Tão importante quanto é a mortalidade no grupo traqueostomia que pode chegar à inaceitáveis 4%. Como um tratamento demonstradamente mais barato no longo prazo e mais eficaz pode ser preterido por questão de custos? A análise preliminar é equivocada ao analisar somente o período de um ano após o procedimento cirúrgico (pag. 40 do relatório). Ora, multiplicando-se o potencial número de traqueostomias, versus DOM em 5 anos teríamos um custo muito superior no grupo traqueostomia.</p> <p>4ª - Sim, - O número de pacientes submetidos ao tratamento cirúrgico pode estar superestimado. Como cirurgia que realiza este procedimento rotineiramente em uma Fundação (FUNDEF) com uma área de abrangência na Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul em um abrangência de 13 das 19 Coordenadorias Estaduais de Saúde, foram realizados pelos SUS 20 procedimentos entre os anos de 2011 e nov 2018, perfazendo uma média de 2,5 pacientes/ano, média bem distante dos 17 pacientes ano referentes à um grande centro, média inclusive muito maior que o de 12 pacientes em outro grande centro. Desta forma o número de procedimentos poderá estar superestimado, ao se extrapolar à toda capacidade instalada. O custo unitário por distrato está superestimado, provavelmente por ser baseado em um curto período de indisponibilidade do único fornecedor nacional, aonde eram utilizados somente os caros distratores importados (custo atual R\$ 29.135,92 por par da Jhonson &amp; Jhonson versus R\$ 17.360,00 da Improtec).</p> <p>5ª - Sim, A não incorporação do distrator osteogênico ao SUS também manteria um alto grau de judicialização para a obtenção desta tecnologia, trazendo um prejuízo ainda maior em todas esferas, clínica e de custos.</p>	