

# Contribuições da Consulta Pública - Formulário Técnico - Dispositivo de rastreamento ocular para ELA - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. Concordo ,por que vão utilizar as experiencias vividas pela sociedade par a melhorar o atendimento utilizando as queixas ,criticas e argumentos de quem esta vivenciando o problema. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
28/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar 2ª - Sim, Os pacientes com Mucopolissacaridose tem grande melhora com a infusão do medicamento. 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
29/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. Esses pacientes já apresentam diversas dificuldades na vida cotidiana, e este dispositivo para comunicação melhoraria consideravelmente a qualidade de vida dessas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar. É dever do estado garantir a saude da populacao</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. TRABALHEI COM PACIENTES COM ELA NO SRVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO OSWALDO CRUZ, RECIFE PE E A PERDA DA COMUNICAÇÃO É A PARTE MAIS DIFÍCIL PARA TODOS, EQUIPE FAMILIA E PRINCIPALMENTE PARA O PACIENTE QUE TEM NESTE MOMENTO SUA QUALIDADE DE VIDA DE ÚLTIMOS DIAS OU MESES ESFACELADA E QUIÇÁ REDUZIDA. O PACIENTE É CONDENADO A SER PRISIONEIRO DENTRO DO SEU PRÓPRIO CORPO.</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</p> <p>2ª - Sim, O ECULIZUMAB DIMINUI A HEMOLISE E O RISCO DE TROMBOSE NOS PACIENTE COM HEMOGLOBINURIA PAROXISTICA NOTURNA DE MANEIRA SEGUDA E EFICAZ. A MINORIA DOS PACIENTES COM CLONE HPN NECESSITA DESTA MEDICAÇÃO, PORÉM OS QUE NECESSITAM E FAZEM USO APRESENTAM RESPOSTA CLINICA SIGNIFICATIVA COM AUMENTO DE SOBREVIDA E DIMINUIÇÃO DE MORBIDADE.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar. A Pirfenidona, bem como o Nitendanibe, são únicas opções para tratamento da FPI, doença grave e debilitante com alta morbi-mortalidade. Estudos já demonstram sua ação e não podemos prescindir de tal fármaco.</p> <p>2ª - Sim, a FPI é doença rara. Pacientes sofrem enormemente com Falta de ar. Traz grande prejuízo social e médico, com gastos elevados com oxigenoterapia e transplante em usa fase final. Os Estudos tem alta qualidade metodológica, com resultados encorajadores e significantes.</p> <p>3ª - Sim, O tratamento de pacientes com FPI é de custo elevado. Pacientes se internam muito e dispensa enorme quantidade de exames, Oxigenio e outras drogas. Deveria haver acordo com indústria para minimizar custos e assim podermos dispor de tão importante fármaco, evitando-se ações judiciais.</p> <p>4ª - Sim, vide ítem 12</p> <p>5ª - Não</p>	