

## Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Epilepsia - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Minha filha de 8 anos nasceu com epilepsia refratária e utiliza 2 tipos de medicamentos. Em 2017 foi introduzido um terceiro, porém este deu uma reação alérgica muito grave (NET) e tivemos que suspender este terceiro medicamento. Ela é paciente do HC SP, foi proposta a cirurgia mas sem a confirmação de efetivo efeito de redução das crises e com evidente risco de vida, por isso, não aceitamos. A Terapia VNS seria de maior valia para que minha filha tenha uma vida melhor.	
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
28/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/03/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
09/04/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, A dieta cetogênica é importante para o tratamento das epilepsias farmacoresistentes, particularmente na infância.		
09/04/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
09/04/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Gostaria de reforçar na importância da Dieta Cetogenica, uma terapia indicada para a Epilepsia Farmaco-Resistente, reforçada no último Guideline de 2018 pelo Grupo Internacional de Estudo da Dieta Cetogênica.	<a href="#">Clique aqui</a>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/04/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
10/04/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Acho de extrema importância discutirmos mais e publicarmos sobre os efeitos da dieta cetogênica nos casos de epilepsia refratária, o que já é feito de forma automática em outros países. Precisamos divulgar mais os profissionais nutricionistas que fazem esse tipo de dieta, ajudando assim na qualidade de vida dos pacientes.	
10/04/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Dieta cetogenica		
10/04/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, Incluir a dieta cetogênica como uma opção de medida terapeutica para a epilepsia refrataria!		
10/04/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, A dieta cetogênica é uma terapia indicada para tratamento de epilepsia refratária ou fármaco resistente de acordo com o último guideline 2018		
10/04/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Utilizamos a dieta cetogênica no tratamento de pacientes com epilepsia refratária com boa eficácia e tolerabilidade.	
10/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
10/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, A DIETA CETOGENICA É FUNDAMENTAL PARA O CONTROLE DE CRISES CONVULSIVAS		
11/04/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
11/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que existe também outro tratamento muito eficaz para a epilepsia, que é a Dieta Cetogênica.	Inclusive minha filha faz uso desse tratamento a quase 3 anos, e graças a ele está sem crise, evoluiu em tudo, desde caminhar, falar...etc.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
11/04/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Gostaria de acrescentar a importancia da dieta cetogênica no tratamento das epilepsias farmacoresistentes. .1Eric H. Kossoff, 2Beth A. Zupec-Kania, 3Stephane Auvin ! , 4Karen R. Ballaban-Gil,5A.G. Christina Bergqvist, 6Robyn Blackford, 7Jeffrey R. Buchhalter, 8Roberto H. Caraballo , 9J. Helen Cross, 10Maria G. Dahlin, 11Elizabeth J. Donner, 12Orkide Guzel, 13Rana S. Jehle,14Joerg Klepper, 15Hoon-Chul Kang, 16Danielle A. Lambrechts, 17Y.M. Christiana Liu,18Janak K. Nathan, 19Douglas R. Nordli Jr, 20Heidi H. Pfeifer, 21Jong M. Rho, 22Ingrid E. Scheffer,23Suvasini Sharma, 24Carl E. Stafstrom, 20Elizabeth A. Thiele, 25Zahava Turner,26Maria M. Vaccarezza, 27Elles J.T.M. van der Louw, 28Pierangelo Veggiotti, 29JamesW. Wheless,30Elaine C. Wirrell, The Charlie Foundation, Matthew’s Friends, and the Practice Committee ofthe Child Neurology SocietyEpilepsia Open, **(*) :1–18, 2018doi: 10.1002/epi4.12225	importancia de terapias para epilepsia farmacoresistente como o VNS( estimulação de nervo vago) como terapia adjuvante. Não só precisamos de medicamentos, mas como dispositivos que possam reduzir a frequencia de crise e/ou reduzir medicações. Sabemos da comprovação científica do sinergismo entre o tratamento com dieta cetogênica e o VNS.. Kossoff EH, Pyzik PL, Rubenstein JE, Bergqvist AG, Buchhalter JR, Donner EJ, Nordli DR Jr, Wheless JW.Lakartidningen. 2018 May 22;115. pii: E6MDKossoff EH1, Pyzik PL, Rubenstein JE, Bergqvist AG, Buchhalter JR, Donner EJ, Nordli DR Jr, Wheless JW.	<a href="#">Clique aqui</a>
12/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
12/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Inclusão da eplepsia refratária, nos benefícios do governo, BPC, auxílio doença, etc..		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/04/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, A dieta Cetogenica é comprovadamente eficaz para o tratamento de epilepsia, os insumos e formulas deveriam ser inclusas no textoO Vimpat (lacosamida) deveria entrar como medicação de alto custo, pois é inviável para a população carente ter acesso a essa droga que auxilia muito no controle das crises	Alem de ser da area da saude, e acompanhar dezenas de pacientes com epilepsia, sou mãe de um menino de 11 anos com epilepsia refratária que utiliza 5 caixas de Vimpat por mês, o vimpat é essencial para meu filho, mas o alto custo dificulta nosso orçamento, eu e meu marido fazemos tudo para nunca faltar, mas alquem de baixa renda não teria condições alguma de comprar essa medicação que tão bem fez ao meu filho	
12/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, A liberação do Complemento alimentar Ketocal para os portadores de Eplepsia que fazem dieta cetog/~enica ou ão pois também faz efeito nas vitaminas do organismo para aqueles que não conseguem se alimentar direito.	Sim liberação do medicamento Inovelon para o Brasil, pois exportar é muito caro.	
12/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/04/2019	Paciente	Regular	Sim, Anthony usa medicamentos alopáticos para controle da epilepsia desde os 3 anos, porém esses remédios fazem muito mal para ele, pois provocam dores abdominais, enjoos, inapetência , enxaqueca. Com início da adolescência as crises aumentaram e iniciamos o tratamento com Canabidiol, foi o que controlou as crises de epilepsia.	Penso ser muito importante avaliarem a possibilidade de incluir o Canabidiol no protocolo para controle da epilepsia.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
14/04/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que fosse incluído o óleo medicinal da maconha como terapia medicamentosa, pois a maioria dos remédios para Epilepsia tem efeitos colaterais graves e o óleo além de ajudar a amenizar as crises, também ajuda no desenvolvimento que é perdido com a epilepsia.	Gostaria que fosse liberado o uso do canabidiol para efeito terapêutico para que as indústrias farmacêuticas possam fabricar e os pacientes possam ter acesso e fazer uso com segurança.	
14/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, O material dispensa uma atenção pouco aprofundada para as casos de epilepsia de difícil controle ou refratárias, que segundo a literatura configuram cerca de 30 a 40 % dos casos. O material não prevê o uso de cannabis medicinal entre os tratamentos, nem mesmo para os casos de epilepsia refratária que já possuem prescrição médica e autorização para uso compassivo. O uso da cannabis medicinal para casos de epilepsia de difícil controle já está largamente documentado na literatura internacional, com evidências científica de eficácia superior às drogas antiepilépticas tradicionais. Já há mais de 4000 pacientes Brasil com o uso autorizado pela Anvisa e diversas sentenças judiciais garantindo a distribuição pelo SUS do medicamentos à base de maconha para pacientes com epilepsia que tem neles a melhor ou única terapêutica. Não citar a cannabis medicinal como opção de tratamento para a epilepsia nesse protocolo gera uma grave ameaça à continuidade do tratamento aos pacientes que dela já se beneficiam, especialmente quando enfrentam alguma hospitalização ou acessam algum serviço específico, ferindo direitos fundamentais.É indispensável que o protocolo preveja o uso de cannabis medicinal!!	Para a implementação da dieta cetogênica é indispensável que os insumos básicos sejam também disponibilizados pelo SUS, tais como tiras de cetonemia, suplementos, fórmulas cetogênicas , TCMFármacos mais modernos com menos efeitos colaterais também deveriam ser incluídos entre os medicamentos.Estudos tem demonstrado que a troca de medicamentos por outros similares o ou até mesmo a troca de laboratório para o medicamento prescrito pode ter impactos substanciais no controle das crises. Esse cuidado deveria constar	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
15/04/2019	Paciente	Regular	<p>Sim, Existem pessoas (crianças e adultos) no Brasil e no mundo que se beneficiam pelo uso compassivo do óleo de maconha medicinal(cannabis) para Epilepsia ou Síndromes Epiléticas. Em várias situações essa foi a única opção que evitou óbitos pela doença ou que melhorou significativamente a qualidade de vida das pessoas, pelo maior controle das crises. Essa é uma realidade que já vivemos no Brasil, ou seja, apesar de todas as dificuldades algumas pessoas já fazem legalmente esse tratamento com o devido acompanhamento médico.Em março de 2019, a Justiça Federal da Bahia determinou a inclusão de medicamento à base de substâncias da maconha (canabinoides) na lista de produtos que devem ser ofertados pelo SUS. O próprio Estado por ação judicial importa o produto de maconha medicinal. Em nível nacional temos exemplos de salvos condutos para a produção do referido tratamento (com canabinoides) para pacientes ou por associaçõesONGs, com o acompanhamento em universidades federais. Além disso, se o óleo de maconha medicinal não está presente em nenhuma diretriz, os pacientes que fazem uso desse tratamento ( mesmo com todos os documentos da Anvisa) ao serem internados em hospitais (por qualquer motivo médico), muitos vezes são impedidos de usar dentro do hospital o seu principal tratamento de saúde, o que ocasiona a interrupção abrupta do óleo de cannabis, o que gera sérias consequências a saúde, inclusive agravando o quadro de crises de epilepsia. Parece-me preocupante não ter uma linha sequer sobre cannabis óleo de maconha medicinal rico em cbdcanabinoides. Mesmo um médico na rede pública que não queira trabalhar com esse tratamento, não terá ideia de como lidar com um paciente que já faz uso de canabinoides para epilepsia de difícil controle e nem qualquer diretriz para o orientar. O tratamento com algum produto derivado de maconha medicinal é diferente de todos os outros existentes e dificilmente vai se enquadrar à risca em qualquer protocolo padrão sem que haja um real esforço de todos nesse sentido. Nós pacientes que fazemos uso desse tratamento, também queremos mais pesquisas, para isso também</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
15/04/2019	Empresa	Regular	<p>precisamos que não omitam que pessoas com epilepsia de difícil controle fazem uso compassivo de maconha medicinal.</p>		<a href="#">Clique aqui</a>
15/04/2019	Secretaria Estadual de Saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
15/04/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	<p>Sim, 1) Atualizar as indicações da dieta cetogênica à página 37, considerando a nova diretriz internacional sobre dieta cetogênica (Kossoff EH et al, 2018): A DC está indicada para pacientes desde a infância até a fase adulta com epilepsia refratária (Kossoff et al, 2018). A DC também é altamente eficaz e bem tolerada em crianças abaixo de 2 anos com epilepsia (Kossoff et al, 2018). Relato de casos publicado recentemente mostrou segurança e eficácia da DC em neonatos a partir de 6 semanas de vida (Thompson L et al, 2017). As condições que melhor respondem ao tratamento com a DC (eficaz em &gt;70% dos pacientes) são (Kossoff et al, 2018):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Síndrome da Deficiência da GLUT1;</li> <li>• Deficiência da piruvato desidrogenase (PDHD);</li> <li>• Epilepsia mioclônica – atônica (Síndrome de Doose);</li> <li>• Espasmos epilépticos (Síndrome de West);</li> <li>• Síndrome de Dravet;</li> <li>• Complexo Esclerose tuberosa;</li> <li>• Doenças mitocondriais;</li> <li>• Síndrome de Angelman;</li> <li>• Síndrome Ohtahara;</li> <li>• Estado de mal epiléptico super-refratário;</li> <li>• “FIRE”;</li> <li>• Estado de mal epiléptico induzido por febre;</li> <li>• Crianças e adultos que se alimentam somente de fórmulas (lactentes ou pacientes em alimentação enteral).</li> </ul> <p>Nas seguintes condições, a DC apresenta eficácia moderada (eficaz em 40-50% dos pacientes) (Kossoff et al, 2018):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Síndrome de Lennox – Gastaut;</li> <li>• Síndrome de Rett;</li> <li>• Deficiência da adenilossuccinato liase;</li> <li>• Encefalopatia por mutação do gene CDKL5;</li> <li>• Epilepsia de ausência da infância;</li> <li>• Malformações do desenvolvimento cortical;</li> <li>• Epilepsia com crises focais migratórias;</li> <li>• Encefalopatia epiléptica com espícula-onda contínua durante o sono;</li> <li>• Glicogenose tipo V;</li> <li>• Epilepsia mioclônica juvenil;</li> <li>• Doença de Lafora;</li> <li>• Síndrome Landau-Kleffner;</li> <li>• Deficiência da fosfofrutoquinase;</li> <li>• Panencefalite esclerosante subaguda.</li> </ul> <p>Referências: Kossoff E, Zupec-Kania BA, Auvin S, Ballaban-Gil KR, Christina Bergqvist AG, Blackford R, Buchhalter JR, Caraballo RH, Cross JH, Dahlin MG, Donner EJ, Guzel O, Jehle RS, Klepper J, Kang HC, Lambrechts DA, Liu YMC, Nathan JK, Nordli DR Jr, Pfeifer</p>		<a href="#">Clique aqui</a>



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>HH, Rho JM, Scheffer IE, Sharma S, Stafstrom CE, Thiele EA, Turner Z, Vaccarezza MM, van der Louw EJTM, Veggiotti P, Wheless JW, Wirrell EC; Charlie Foundation; Matthew`s Friends; Practice Committee of the Child Neurology Society. Optimal clinical management of children receiving dietary therapies for epilepsy: Updated recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. <i>Epilepsia Open</i>. 2018 May 21;3(2):175-192. Thompson L et al. Use of the ketogenic diet in the neonatal intensive care unit-Safety and tolerability. <i>Epilepsia</i>. 2017 Feb;58(2):e36-e39.2) Incluir a indicação da dieta cetogênica no item sobre Estado de Mal Epiléptico (pág. 16-17): Estado de Mal epiléptico A DC é indicada no Estado de Mal Epiléptico Refratário, por via enteral, com fórmulas cetogênicas, como tratamento não farmacológico. 1-8 Bodenant et al. (2008) publicou o primeiro relato de caso de um adulto com estado de mal parcial refratário que apresentou um desfecho favorável após a introdução da DC em associação com outros fármacos 1. Desde então, vários pacientes, adultos e crianças, foram relatados, com diferentes etiologias do estado de mal, principalmente causas autoimunes ou inflamatórias subjacentes. Na maioria dos casos a resposta à DC foi observada em aproximadamente uma semana após o início da DC. A maioria dos pacientes relatados na literatura foram tratados com DC clássica, embora tenha havido relatos de tratamento com dieta Atkins modificada e dieta cetogênica intravenosa 2. A DC é uma opção de tratamento eficaz e bem tolerada para pacientes com estado de mal epiléptico refratário e deve ser considerada precocemente no decorrer do tratamento, particularmente quando as crises epilépticas não respondem aos regimes padronizados de fármacos antiepilépticos. Referências: 1-Bodenant M, Moreau C, Sejourne C, Auvin S, Delval A, Cuisset J-M, et al. [Interest of the ketogenic diet in a refractory status epilepticus in adults]. <i>Rev. Neurol. (Paris)</i> 2008; 164: 194-199. 2-Shorvon S, Ferlisi M. The outcome of therapies in refractory and super-refractory convulsive status epilepticus and recommendations for therapy. <i>Brain</i></p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>2012: 1–15.3-Park EG, Lee J, Lee J. The ketogenic diet for super-refractory status epilepticus patients in intensive care units. <i>Brain Dev.</i> 2019 May;41(5):420-427.4-Arayakarnkul P, Chomtho K. Treatment options in pediatric super-refractory status epilepticus. <i>Brain Dev.</i> 2019 Apr;41(4):359-366. 5-Arya R, Peariso K, Gaínza-Lein M, Harvey J, Bergin A, Brenton JN, Burrows BT, Glauser T, Goodkin HP, Lai YC, Mikati MA, Fernández IS, Tchapyjnikov D, Wilfong AA, Williams K, Loddenkemper T; pediatric Status Epilepticus Research Group (pSERG). Efficacy and safety of ketogenic diet for treatment of pediatric convulsive refractory status epilepticus. <i>Epilepsy Res.</i> 2018 Aug;144:1-6. 6-Cervenka MC, Hocker S, Koenig M, Bar B, Henry-Barron B, Kossoff EH et al. Phase I/II multicenter ketogenic diet study for adult superrefractory status epilepticus. <i>Neurology.</i> 2017 Mar 7;88(10):938-943. 7-Appavu B, Vanatta L, Condie J, Kerrigan JF, Jarrar R. Ketogenic diet treatment for pediatric super-refractory status epilepticus. <i>Seizure.</i> 2016 Oct;41:62-5. 8-Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Auvin S, Ballaban-Gil KR, Christina Bergqvist AG, Blackford R, Buchhalter JR, Caraballo RH, Cross JH, Dahlin MG, Donner EJ, Guzel O, Jehle RS, Klepper J, Kang HC, Lambrechts DA, Liu YMC, Nathan JK, Nordli DR Jr, Pfeifer HH, Rho JM, Scheffer IE, Sharma S, Stafstrom CE, Thiele EA, Turner Z, Vaccarezza MM, van der Louw EJTM, Veggiotti P, Wheless JW, Wirrell EC; Charlie Foundation; Matthew`s Friends; Practice Committee of the Child Neurology Society. Optimal clinical management of children receiving dietary therapies for epilepsy: Updated recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. <i>Epilepsia Open.</i> 2018 May 21;3(2):175-192.3) Incluir o parágrafo a seguir no item sobre Espasmos infantis (pág. 31):A DC tem sido relatada como uma valiosa opção não farmacológica para o tratamento de espasmos epilépticos (EE), especialmente quando o tratamento convencional não foi eficaz1-3. A maior coorte foi relatada por Hong et al. (2010) e consistiu em 104 lactentes com espasmo epiléptico intratável. Neste estudo, os autores relataram redução de 50% de EE em 64% dos indivíduos do estudo aos 6</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>meses e 77% após 1 a 2 anos. Um total de 37% tornou-se livre de EE durante pelo menos um período de 6 meses após o início da dieta<sup>1</sup>. Referências:1-Hong AM, Turner Z, Hamdy RF, Kossoff EH. Epileptic spasms treated with the ketogenic diet: Prospective single-center experience in 104 consecutive infants. <i>Epilepsia</i> 2010; 51:1403-7.&amp;#8232;2- Prezioso G, Carlone G, Zaccara G, Verrotti A. Efficacy of ketogenic diet for infantile spasms: A systematic review. <i>Acta Neurol Scand.</i> 2018 Jan;137(1):4-11. 3- Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Auvin S, Ballaban-Gil KR, Christina Bergqvist AG, Blackford R, Buchhalter JR, Caraballo RH, Cross JH, Dahlin MG, Donner EJ, Guzel O, Jehle RS, Klepper J, Kang HC, Lambrechts DA, Liu YMC, Nathan JK, Nordli DR Jr, Pfeifer HH, Rho JM, Scheffer IE, Sharma S, Stafstrom CE, Thiele EA, Turner Z, Vaccarezza MM, van der Louw EJTM, Veggiotti P, Wheless JW, Wirrell EC; Charlie Foundation; Matthew's Friends; Practice Committee of the Child Neurology Society. Optimal clinical management of children receiving dietary therapies for epilepsy: Updated recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. <i>Epilepsia Open.</i> 2018 May 21;3(2):175-192.4)No item Tratamento cirúrgico (pág. 34), incluir a seguinte frase:A dieta cetogênica pode ser utilizada em pacientes candidatos a intervenção cirúrgica, para controle das crises epilépticas enquanto aguardam a programação do procedimento. 5)No item 7. Tratamento (pág. 17), incluir a seguinte frase (destacada em vermelho):O objetivo do tratamento da epilepsia é propiciar a melhor qualidade de vida possível para o paciente, pelo alcance de um adequado controle de crises, com um mínimo de efeitos adversos, buscando, idealmente, uma remissão total das crises.Os fármacos antiepilépticos são a base do tratamento da epilepsia. Os tratamentos não medicamentosos (intervenções cirúrgicas, terapias cetogênicas e implantação de estimulador vagal) são viáveis apenas em casos selecionados, e são indicados após a falha dos antiepilépticos<sup>37</sup>. Exceções são os pacientes com deficiência do transportador Glut-1 e deficiência da piruvato desidrogenase de etiologia metabólica e</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>genética, para os quais o tratamento de primeira linha deve ser a dieta cetogênica, a ser mantida por toda a vida.6) Incluir no item “7. Tratamento”, ao final da relação dos fármacos recomendados pelo PCDT, os seguintes insumos: 6.1 Suplemento vitamínico-mineral isento de carboidratos (para pacientes em terapia com dietas cetogênicas)A terapia com a dieta cetogênica impõe grandes modificações no consumo alimentar, as quais comprometem a ingestão de vitaminas, minerais e oligoelementos. Portanto, é crucial a ingestão concomitante de suplementos vitamínico-minerais isentos de carboidratos, adaptados às diferentes faixas etárias. Pacientes em uso de fórmula nutricional cetogênica podem não precisar do uso concomitante de suplementos de vitaminas e minerais, a depender do volume diário de fórmula e alimentos consumidos.1- 2Indicações:&amp;#61607;Suplementação vitamínico-mineral em pacientes de qualquer idade em tratamento com dieta cetogênica.Referências:1- van der Louw E et al. Ketogenic diet guidelines for infants with refractory epilepsy. Eur J Paediatr Neurol. 2016 Nov;20(6):798-809).2- Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Auvin S, Ballaban-Gil KR, Christina Bergqvist AG, Blackford R, Buchhalter JR, Caraballo RH, Cross JH, Dahlin MG, Donner EJ, Guzel O, Jehle RS, Klepper J, Kang HC, Lambrechts DA, Liu YMC, Nathan JK, Nordli DR Jr, Pfeifer HH, Rho JM, Scheffer IE, Sharma S, Stafstrom CE, Thiele EA, Turner Z, Vaccarezza MM, van der Louw EJTM, Veggiotti P, Wheless JW, Wirrell EC; Charlie Foundation; Matthew`s Friends; Practice Committee of the Child Neurology Society. Optimal clinical management of children receiving dietary therapies for epilepsy: Updated recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. Epilepsia Open. 2018 May 21;3(2):175-192.6.2 Fórmula nutricional cetogênica (para pacientes em terapia com dietas cetogênicas)As fórmulas nutricionais cetogênicas contêm macronutrientes na proporção de 4g de triglicerídeos de cadeia longa para cada 1g de carboidratos e proteínas combinados e são adicionadas de vitaminas, minerais, oligoelementos e fibras. Constituem um pó com sabor similar a fórmula</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>lática, podendo ser consumidos por via oral ou enteral, como dieta exclusiva ou complementada com outros alimentos. Quando necessário, módulos de carboidratos e proteínas podem ser adicionados para ajustar sua proporção para 3:1, 2:1 ou outras, conforme terapia prescrita para o paciente. Em outros países há também fórmulas na proporção de 3:1, com triglicérides de cadeia média e em apresentação líquida, pronta para consumo. Pacientes com sonda nasointestinal ou gastrostomia devem receber dieta por sonda a base de fórmula nutricional cetogênica<sup>1</sup>. A dieta cetogênica via sonda deve ser preparada com fórmulas, devido aos riscos relacionados ao processamento de alimentos in natura (instabilidade bromatológica, contaminação microbiológica, deficiência de nutrientes, variabilidade da viscosidade, fluidez e osmolalidade, podendo dificultar o gotejamento, obstruir a sonda e ocasionar diarreia e desidratação)<sup>2</sup>. A facilidade de cálculo e de orientação da família e o menor risco de erros no preparo da fórmula nutricional cetogênica, também são importantes para a manutenção dos níveis séricos de cetose, provimento de nutrição adequada, prevenindo recorrência das crises epiléticas, deficiência de micronutrientes e prejuízo ao estado nutricional.<sup>1,3-5</sup> Lactentes, com nutrição via oral ou enteral, também devem ser alimentados com fórmula nutricional cetogênica, a fim de garantir adequado aporte de nutrientes e controle das crises<sup>1,6-11</sup>. Trata-se de um grupo com indiscutível vulnerabilidade clínica, neurológica e nutricional. Crianças com epilepsia farmacorresistente e com baixa adesão à dieta cetogênica caseira, também constituem um grupo no qual a fórmula nutricional cetogênica deve ser utilizada. Ashrafi e colaboradores (2016) introduziram a DC com uma fórmula nutricional cetogênica em 27 crianças que se recusam a aceitar os alimentos que fazem parte da dieta caseira. Do total de crianças, 22 (81,5%) obtiveram adequado controle das crises.<sup>6</sup> Vale ressaltar que em nosso país não há suplementos a base de vitaminas e minerais isentos de carboidratos e adequados a crianças de diferentes faixas etárias. Devido a essa</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>indisponibilidade, a fórmula nutricional cetogênica também pode ser necessária a fim de prover nutrição balanceada, em crianças em risco de desenvolvimento de deficiências nutricionais. Indicações: •Terapia nutricional em pacientes de qualquer idade com indicação de dieta cetogênica clássica ou com triglicérides de cadeia média via sondas (nasointestinal ou gastrostomia), como alimento exclusivo ou complementado, conforme indicação do médico e/ou nutricionista. •Terapia nutricional via oral em lactentes de 0 a 24 meses de idade, com indicação de dieta cetogênica clássica ou com triglicérides de cadeia média, como alimento exclusivo ou complementado, conforme indicação do médico e/ou nutricionista. •Terapia nutricional via oral em crianças acima de 24 meses de idade, em tratamento com dieta cetogênica clássica ou com triglicérides de cadeia média que apresentam baixa aceitação da dieta caseira, com consequente insucesso na manutenção dos níveis de cetose, controle das crises, ingestão de nutrientes ou manutenção do estado nutricional. Pode ser utilizada como alimento exclusivo ou complementado, conforme indicação do médico e/ou nutricionista. •Suplementação nutricional via oral em crianças acima de 24 meses de idade, em tratamento com dieta cetogênica clássica ou com triglicérides de cadeia média, quando a dieta caseira for insuficiente para suprir as necessidades nutricionais diárias, mesmo com boa aceitação via oral, implicando em risco de desenvolvimento de deficiências nutricionais. Referências: 1. Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Auvin S, Ballaban-Gil KR, Christina Bergqvist AG, Blackford R, Buchhalter JR, Caraballo RH, Cross JH, Dahlin MG, Donner EJ, Guzel O, Jehle RS, Klepper J, Kang HC, Lambrechts DA, Liu YMC, Nathan JK, Nordli DR Jr, Pfeifer HH, Rho JM, Scheffer IE, Sharma S, Stafstrom CE, Thiele EA, Turner Z, Vaccarezza MM, van der Louw EJTM, Veggiotti P, Wheless JW, Wirrell EC; Charlie Foundation; Matthew's Friends; Practice Committee of the Child Neurology Society. Optimal clinical management of children receiving dietary therapies for epilepsy: Updated recommendations of the International</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>Ketogenic Diet Study Group. <i>Epilepsia</i> Open. 2018 May 21;3(2):175-192.2. Zamberlan P et al. Nutrição enteral em pediatria. <i>Pediatria Moderna</i>. 2002 Abr; 38(4):105-124.3. Kossoff EH et al. Benefits of an all-liquid ketogenic diet. <i>Epilepsia</i>. 2004;45:1163.4. Hosain SA et al. Ketogenic diet in pediatric epilepsy patients with gastrostomy feeding. <i>Pediatr Neurol</i>. 2005;32:81-83.5. Sampaio LPB, Takakura C, Manreza, MLG. The use of a formula-based ketogenic diet in children with refractory epilepsy. <i>Arq. Neuro-Psiquiatr</i>, 2017 Apr;75(4):234-237.6. Ashrafi MR et al. The efficacy of the ketogenic diet in infants and young children with refractory epilepsies using a formula-based powder. <i>Acta Neurol Belg</i>. 2017;117(1):175-182.7. Uldall P et al. Ketogenic diet for infants is possible with Ketocal. <i>Epilepsia</i>. 2006;47(S3):176.8. van der Louw E et al. Ketogenic diet guidelines for infants with refractory epilepsy. <i>Eur J Paediatr Neurol</i>. 2016 Nov;20(6):798-809.9. Thompson L et al. Use of the ketogenic diet in the neonatal intensive care unit-Safety and tolerability. <i>Epilepsia</i>. 2017 Feb;58(2):e36-e39.10. Dressler A et al. The ketogenic diet in infants--Advantages of early use. <i>Epilepsy Res</i>. 2015 Oct;116:53-8.11. Coppola G et al. Ketogenic diet for the treatment of catastrophic epileptic encephalopathies in childhood. <i>Eur J Paediatr Neurol</i>. 2010; 14(3):229-234.6.3 Módulo de triglicérides de cadeia média (TCM) (para pacientes em terapia com dietas cetogênicas)Os módulos de TCM são produtos à base de óleos vegetais, isentos de carboidratos, que podem ser utilizados por via oral ou enteral em pacientes em tratamento com dieta cetogênica. Sua apresentação pode ser na forma de óleo ou emulsão lipídica. Os TCM produzem mais cetonas por kcal de energia que os triglicérides de cadeia longa (TCL), contribuindo para atingir estado de cetose franca com menor quantidade total de lipídios. Como resultado, os pacientes podem ingerir mais alimentos com carboidratos e proteínas, há menor necessidade de suplementação de micronutrientes e melhor controle dos lipídios séricos. No entanto, os TCM não contêm ácidos graxos essenciais e podem causar desconforto</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>gastrointestinal, como cólicas, diarreia e vômitos, devendo ser sempre utilizados em conjunto com triglicerídeos de cadeia longa. A proporção de TCM na dieta varia de 30 a 60% do valor energético total e não se recomenda uso concomitante com valproato, devido ao risco de complicações hepáticas.1-2Indicações: &amp;#61607;Terapia nutricional em pacientes de qualquer idade com indicação de dieta cetogênica com TCM, por via oral ou por sondas (nasoenteral ou gastrostomia).Referências1- Sampaio LPB. Ketogenic diet for epilepsy treatment. Arq. Neuro-Psiquiatr. 2016 Oct;74(10):842-848.)2- Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Auvin S, Ballaban-Gil KR, Christina Bergqvist AG, Blackford R, Buchhalter JR, Caraballo RH, Cross JH, Dahlin MG, Donner EJ, Guzel O, Jehle RS, Klepper J, Kang HC, Lambrechts DA, Liu YMC, Nathan JK, Nordli DR Jr, Pfeifer HH, Rho JM, Scheffer IE, Sharma S, Stafstrom CE, Thiele EA, Turner Z, Vaccarezza MM, van der Louw EJTM, Veggiotti P, Wheless JW, Wirrell EC; Charlie Foundation; Matthew`s Friends; Practice Committee of the Child Neurology Society. Optimal clinical management of children receiving dietary therapies for epilepsy: Updated recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. Epilepsia Open. 2018 May 21;3(2):175-192.6.4 Monitor e tiras para monitoramento da cetonúria (para pacientes em terapia com dietas cetogênicas)A cetose é um parâmetro importante que deve ser acompanhado rigorosamente nos primeiros meses de DC. Ela é importante para comprovar a adesão ao tratamento e se o organismo está produzindo a quantidade de corpos cetônicos em nível terapêutico adequado. No decorrer do tratamento, quando a DC já está bem estabelecida, o paciente tem boa aceitação da DC e os familiares/cuidadores já se acostumaram com o preparo da DC, pode-se medir a cetose de forma menos frequente. Esta medida ao longo do tratamento se torna importante principalmente quando o paciente apresenta aumento do número de crises epilêpticas, para verificar alterações da cetose e escapes da DC.A cetose pode ser medida no sangue (cetonemia) ou na urina (cetonúria) e, após o início do tratamento, tende a</p>		



Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>se estabilizar em 10 a 20 dias. A medida da cetonemia tem maior acurácia e não é afetada por alterações do balanço hídrico. É feita através do sangue capilar, com aparelho (o mesmo ou similar aos utilizados para medir a glicose no sangue) e fita apropriada para a medida da cetose. A medida deve ser realizada 2 vezes ao dia. A medida da cetonúria é realizada com fita reagente apropriada e inicialmente orientamos sua aferição 4 vezes ao dia, antes das refeições. A cetonúria desejada é de 150mg/dl (correspondente à cor roxa) e que se mantenha estável ao longo do dia. Frequentemente observa-se cetonúria mais branda na primeira urina do dia, devido ao maior volume urinário e, portanto, diluição dos corpos cetônicos, sendo considerada dentro dos parâmetros de normalidade do tratamento. Por ser menos invasiva, sempre que possível dá-se preferência pelo controle da cetonúria ao invés da cetonemia. Indicações: Monitoramento da cetonúria em pacientes de qualquer idade com indicação de dieta cetogênica. Referência: Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Auvin S, Ballaban-Gil KR, Christina Bergqvist AG, Blackford R, Buchhalter JR, Caraballo RH, Cross JH, Dahlin MG, Donner EJ, Guzel O, Jehle RS, Klepper J, Kang HC, Lambrechts DA, Liu YMC, Nathan JK, Nordli DR Jr, Pfeifer HH, Rho JM, Scheffer IE, Sharma S, Stafstrom CE, Thiele EA, Turner Z, Vaccarezza MM, van der Louw EJTM, Veggiotti P, Wheless JW, Wirrell EC; Charlie Foundation; Matthew's Friends; Practice Committee of the Child Neurology Society. Optimal clinical management of children receiving dietary therapies for epilepsy: Updated recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. <i>Epilepsia Open</i>. 2018 May 21;3(2):175-192.</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
15/04/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	<p>Sim, Precusores do íon valproato (ácido valproico, valproato de sódio).....Suas principais desvantagens são maior incidência de efeitos adversos em mulheres (alterações hormonais, ganho de peso), na gestação (teratogenicidade).Recebemos a seguinte orientação da Sanofi:Esta carta está sendo enviada de acordo com as orientações da European Medicines Agency (Agência Europeiade Medicamentos - EMA) e da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) para informá-lo sobre novascontraindicações importantes, advertências e medidas de reforço para evitar a exposição ao valproato durantea gravidez.RESUMO:Valpakine® (valproato sódico) não deve ser usado em pacientes do sexo feminino em idade fértil, a menos que outrotratamentos sejam ineficazes ou não sejam tolerados.Os fetos expostos via intrauterina ao Valpakine® (valproato sódico) apresentam um risco elevado de distúrbios graves doneurodesenvolvimento (em até 30-40% dos casos) e de malformações congênitas (em aproximadamente 10% dos casos).NA GRAVIDEZ E EM MULHERES FÉRTEIS, APLICAM-SE NOVAS CONTRAINDICAÇÕES:Na epilepsia• Valpakine® (valproato sódico) é contraindicado na gravidez, a menos que não exista um tratamentoalternativo adequado. • Valpakine® (valproato sódico) é contraindicado em mulheres férteis, a menos que as condições do programa deprevenção à gravidez (descritas abaixo) sejam cumpridas.Para mulheres férteis em uso de Valpakine® (valproato sódico), o tratamento precisará ser reavaliado para decidir seas condições do Programa de Prevenção à Gravidez (descritas abaixo) estão sendo cumpridas.PRINCIPAIS ELEMENTOS DO PROGRAMA DE PREVENÇÃO À GRAVIDEZ:O prescritor deve garantir que:• Circunstâncias individuais sejam avaliadas em cada caso e discutidas com a paciente. Isso é para garantir oenvolvimento da paciente e a compreensão das opções terapêuticas, juntamente com os riscos e as medidasnecessárias para mitigar os riscos. • O potencial para engravidar seja avaliado em todas as pacientes. • A paciente tenha compreendido e reconhecido os riscos</p>	<p>No ítem mulheres em idade fértil ressaltar que o ácido valpróico não deve ser usado a não ser que não exista outra alternativa de tratamento e nestes casos a mãe deve assinar um documento onde declara estar ciente dos riscos.Este material pode ser disponibilizado pela SANOFI</p>	<a href="#">Clique aqui</a>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>de malformações congênitas e distúrbios doneurodesenvolvimento, incluindo a magnitude desses riscos ao feto exposto ao valproato no útero. • A paciente compreenda a necessidade de se submeter a um teste de gravidez antes de iniciar o tratamento edurante o tratamento, conforme necessário. • A paciente seja aconselhada em relação à contracepção, e que seja capaz de entender a necessidade de usarcontracepção efetiva, sem interrupção durante todo o tratamento com valproato. • A paciente compreenda a necessidade de uma revisão regular (pelo menos anual) do tratamento por umespecialista com experiência no tratamento da epilepsia. • A paciente compreenda a necessidade de consultar seu médico assim que ela estiver planejando a gravidez, paragarantir uma discussão oportuna e mudar para opções alternativas de tratamento antes da concepção, e antesque a contracepção seja interrompida. • A paciente compreenda a necessidade de consultar urgentemente seu médico em caso de gravidez. • A paciente receba o Guia do Paciente. • A paciente tenha reconhecido que entendeu os riscos e as precauções necessárias associadas ao uso de valproato(Formulário Anual de Reconhecimento de Riscos).Essas condições também dizem respeito a mulheres que não são sexualmente ativas, a menos que o prescritor considere que existam razões convincentes para indicar que não há risco de gravidez.Entendemos que estes riscos devem estar mais claros neste ítem.</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
15/04/2019	Profissional de saúde	Regular	<p>Sim, A dieta cetogênica utilizada para controle das crises epiléticas em pessoas com epilepsia farmacorresistente foi desenvolvida há 98 anos. Desde então, vários estudos clínicos foram conduzidos, demonstrando sua eficácia e segurança (Kossof EH et al, 2018). Ela tem elevada eficácia quando comparada ao 3º ou 4º fármaco utilizado e frequentemente promove melhora cognitiva e no desenvolvimento neuropsicomotor. A dieta cetogênica tem efeito antiepileptogênico em aproximadamente 80% dos pacientes (Caraballo R et al, 2011; Worden LT et al, 2011). Pode ser utilizada em lactentes, crianças, adolescentes e adultos, tendo sua eficácia e segurança documentadas em pacientes de idade tão jovem quanto 6 semanas de vida (Thompson L et al, 2017). Assim, considerando que os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• São documentos que visam a garantir o melhor cuidado de saúde possível diante do contexto brasileiro e dos recursos disponíveis no Sistema Único de Saúde;</li> <li>• Devem incluir recomendações de condutas, medicamentos ou produtos para as diferentes fases evolutivas da doença ou do agravo à saúde de que se tratam, bem como aqueles indicados em casos de perda de eficácia e de surgimento de intolerância ou reação adversa relevante, provocadas pelo medicamento, produto ou procedimento de primeira escolha;</li> <li>• São os documentos oficiais do SUS para estabelecer os critérios para o diagnóstico de uma doença ou agravo à saúde; o tratamento preconizado, com os medicamentos e demais produtos apropriados, quando couber; as posologias recomendadas; os mecanismos de controle clínico; e o acompanhamento e a verificação dos resultados terapêuticos a serem seguidos pelos gestores do SUS;</li> <li>• Além de medicamentos, os PCDTs determinam a disponibilidade pelo SUS de outros produtos, inclusive nutricionais, como as fórmulas isentas de fenilalanina para os fenilcetonúricos e as fórmulas infantis hipoalergênicas para os lactentes com alergia às proteínas do leite de vaca; monitores de glicemia para pessoas com diabetes mellitus tipo I e suplementos de vitaminas e minerais, como o cálcio, fósforo e vitamina D</li> </ul>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>para pessoas com raquitismo e osteomalácia; sugiro revisar os seguintes itens no PCDT de Epilepsia: 1. Atualizar as indicações da dieta cetogênica de acordo com a nova diretriz internacional sobre dieta cetogênica (Kossoff EH et al, 2018). 2. No item sobre Estado de Mal Epiléptico, incluir a indicação da dieta cetogênica via sonda nasoenteral como opção de tratamento não farmacológico (Appavu B et al, 2016; Cervenka MC et al, 2017; Kossoff EH et al, 2018; Arya R et al, 2018; Park EG et al, 2019; Arayakarnkul P and Chomtho K, 2019). 3. No item sobre tratamento dos Espasmos Infantís, mencionar a indicação da dieta cetogênica como uma valiosa opção não farmacológica (Hong AM et al, 2010; Prezioso G et al, 2018; Kossoff EH et al, 2018). 4. No item sobre tratamento cirúrgico, mencionar a opção de uso da dieta cetogênica para controle das crises enquanto o paciente aguarda vaga para realização do procedimento cirúrgico, visto que este período de espera pode ser muito prolongado. 5. Na página 17, indicar que a dieta cetogênica é o tratamento de primeira linha para pessoas com deficiência do transportador de glicose Glut-1 e deficiência da piruvato desidrogenase (Kossoff EH et al, 2018). 6. Incluir a previsão do fornecimento via SUS dos seguintes insumos: • Suplemento vitamínico-mineral isento de carboidratos (para pacientes de qualquer idade em terapia com dietas cetogênicas) (van der Louw E et al, 2016; Kossoff EH et al, 2018); • Fórmula nutricional cetogênica (para indivíduos de todas as idades alimentados via sonda; para lactentes de 0 a 24 meses de idade com nutrição via oral; para crianças &gt;24 meses de idade com baixa aceitação via oral da dieta à base de alimentos caseiros e, conseqüentemente, insucesso na manutenção da cetose e obtenção de controle das crises; para crianças acima de 24 meses de idade com alimentação via oral insuficiente para prover nutrição adequada, implicando em risco de deficiências nutricionais e déficit de crescimento) (Kossoff EH et al, 2004; Hosain SA et al, 2005; Coppola G et al, 2010; Dressler A et al, 2015; van der Louw E et al, 2016; Sampaio LPB et al, 2017; Ashrafi MR et al, 2017;</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>Thompson L et al, 2017; Kossof EH et al, 2018);</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Módulo de triglicérides de cadeia média (TCM) (para pacientes de qualquer idade em terapia com dieta cetogênica com triglicérides de cadeia média via oral ou via sondas) (Sampaio LPB, 2016; Kossof EH et al, 2018).</li> <li>• Monitor e tiras para monitoramento da cetonúria ou cetonemia (para pacientes de qualquer idade em terapia com dietas cetogênicas) (Kossof EH et al, 2018).</li> </ul> <p>Referências:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Appavu B, Vanatta L, Condie J, Kerrigan JF, Jarrar R. Ketogenic diet treatment for pediatric super-refractory status epilepticus. <i>Seizure</i>. 2016 Oct;41:62-5.</li> <li>• Arayakarnkul P, Chomtho K. Treatment options in pediatric super-refractory status epilepticus. <i>Brain Dev</i>. 2019 Apr;41(4):359-366.</li> <li>• Arya R, Peariso K, Gaínza-Lein M, Harvey J, Bergin A, Brenton JN, Burrows BT, Glauser T, Goodkin HP, Lai YC, Mikati MA, Fernández IS, Tchapyjnikov D, Wilfong AA, Williams K, Loddenkemper T; pediatric Status Epilepticus Research Group (pSERG). Efficacy and safety of ketogenic diet for treatment of pediatric convulsive refractory status epilepticus. <i>Epilepsy Res</i>. 2018 Aug;144:1-6.</li> <li>• Ashrafi MR et al. The efficacy of the ketogenic diet in infants and young children with refractory epilepsies using a formula-based powder. <i>Acta Neurol Belg</i>. 2017;117(1):175-182.</li> <li>• Araballo R et al. Long-term follow-up of the ketogenic diet for refractory epilepsy: multicenter Argentinean experience in 216 pediatric patients. <i>Seizure</i>. 2011 Oct;20(8):640-5.</li> <li>• Ervenka MC, Hocker S, Koenig M, Bar B, Henry-Barron B, Kossof EH et al. Phase I/II multicenter ketogenic diet study for adult superrefractory status epilepticus. <i>Neurology</i>. 2017 Mar 7;88(10):938-943.</li> <li>• Coppola G et al. Ketogenic diet for the treatment of catastrophic epileptic encephalopathies in childhood. <i>Eur J Paediatr Neurol</i>. 2010; 14(3):229–234.</li> <li>• Dressler A et al. The ketogenic diet in infants--Advantages of early use. <i>Epilepsy Res</i>. 2015 Oct;116:53-8.</li> <li>• Long AM, Turner Z, Hamdy RF, Kossof EH. Epileptic spasms treated with the ketogenic diet: Prospective single-center experience in 104 consecutive infants. <i>Epilepsia</i> 2010; 51:1403-7.</li> <li>• Hosain SA et al. Ketogenic diet in pediatric epilepsy</li> </ul>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>patients with gastrostomy feeding. <i>Pediatr Neurol.</i> 2005;32:81-83.</p> <p>•Rossoff EH et al. Benefits of an all-liquid ketogenic diet. <i>Epilepsia.</i> 2004;45:1163.</p> <p>•Rossoff EH, Zupec-Kania BA, Auvin S, Ballaban-Gil KR, Christina Bergqvist AG, Blackford R, Buchhalter JR, Caraballo RH, Cross JH, Dahlin MG, Donner EJ, Guzel O, Jehle RS, Klepper J, Kang HC, Lambrechts DA, Liu YMC, Nathan JK, Nordli DR Jr, Pfeifer HH, Rho JM, Scheffer IE, Sharma S, Stafstrom CE, Thiele EA, Turner Z, Vaccarezza MM, van der Louw EJTM, Veggiotti P, Wheless JW, Wirrell EC; Charlie Foundation; Matthew's Friends; Practice Committee of the Child Neurology Society. Optimal clinical management of children receiving dietary therapies for epilepsy: Updated recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. <i>Epilepsia Open.</i> 2018 May 21;3(2):175-192.</p> <p>•Park EG, Lee J, Lee J. The ketogenic diet for super-refractory status epilepticus patients in intensive care units. <i>Brain Dev.</i> 2019 May;41(5):420-427.</p> <p>•Prezioso G, Carlone G, Zaccara G, Verrotti A. Efficacy of ketogenic diet for infantile spasms: A systematic review. <i>Acta Neurol Scand.</i> 2018 Jan;137(1):4-11.</p> <p>•Sampaio LPB. Ketogenic diet for epilepsy treatment. <i>Arq. Neuro-Psiquiatr.</i> 2016 Oct;74(10):842-848.</p> <p>•Sampaio LPB, Takakura C, Manreza, MLG. The use of a formula-based ketogenic diet in children with refractory epilepsy. <i>Arq. Neuro-Psiquiatr.</i> 2017 Apr;75(4):234-237.</p> <p>•Thompson L et al. Use of the ketogenic diet in the neonatal intensive care unit-Safety and tolerability. <i>Epilepsia.</i> 2017 Feb;58(2):e36-e39.</p> <p>•van der Louw E et al. Ketogenic diet guidelines for infants with refractory epilepsy. <i>Eur J Paediatr Neurol.</i> 2016 Nov;20(6):798-809.</p> <p>•Worden LT et al. Is there an ideal way to discontinue the ketogenic diet? <i>Epilepsy Res.</i> 2011 Aug;95(3):232-6.</p>		