

## Contribuições da Consulta Pública - PCDT- Epidermólise Bolhosa - 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
12/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
12/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	N	
12/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Incluir no protocolo uma rede de apoio ao cuidador do portador da EB, principalmente aos pais no momento do diagnóstico. O acolhimento e apoio da psicologia não só para o paciente, mas principalmente para os pais é essencial. E o apoio da Enfermagem ao cuidador também é de suma importância. Este cuidador precisa ser treinado tecnicamente para prevenir e tratar cada lesão que surgir no paciente. No momento do diagnóstico deve haver esse acolhimento aos pais/cuidadores, que se encontram fragilizados e incapazes diante de tamanho desafio.	
12/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, A epidermólise é uma afecção dermatológica sistêmica e precisa ser acompanhada e cuidada por especialista enfermeiro dermatológico. Já temos especialistas nessa área e porque não incluir?	Sobre a importância e o reconhecimento do profissional especialista do enfermeiro dermatológico	<a href="#">Clique aqui</a>
12/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, A epidermólise é uma afecção dermatológica sistêmica e precisa ser incluído os cuidados do enfermeiro especialista em dermatologia.	A não inclusão do enfermeiro especialista em dermatologia. Esse profissional é fundamental no cuidado da Epidermólise Bolhosa	<a href="#">Clique aqui</a>
12/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
12/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Gostaria que incluíssem o membracel que é uma membrana que tem bom resultado nos pacientes e o spaycra de barreira e que não for incluídos no protocolo		

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>	<b>Referência</b>
12/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Gostaria da inclusão e reconhecimento da atuação do Enfermeiro especialista em Dermatologia na assistência a pessoas com EB	Reconhecer projetos que buscam apoiar de forma assistencialista ou não as pessoas com EB e suas famílias	
12/10/2019	Paciente	Muito boa	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
12/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
12/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
12/10/2019	Profissional de saúde	Regular	<p>Sim, Gostaria de sugerir algumas adaptações no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Epidermólise Bolhosa Hereditária e Adquirida, especialmente no que se refere aos Cuidados orais na EB. Seguem minhas sugestões no item ABORDAGEM PREVENTIVA: 1. Aplicar vaselina em lábios e pele peribucal antes da escovação SUGESTÃO: A vaselina não apresenta a viscosidade e fluidez ideal para uso como lubrificante nos lábios, dessa forma sugere-se hidratantes a base de Vitamina E, um antioxidante, e alta concentração de pró-vitamina B5. Isso porque, além de lubrificar a semimucosa labial, promoverá a hidratação e a cicatrização de lesões pré-existentes. 2. Caso a região oral esteja gravemente lesionada, podem ser utilizados hastes flexíveis com algodão, gazes ou tecidos de algodão limpos para a higiene dos dentes SUGESTÃO: Esses mecanismos devem ser utilizados, desde que embebidos em clorexidina 0,12%, uma vez ao dia. 3. É importante ressaltar que o bochecho só é recomendado a partir do momento que a criança tenha condições de cuspir. SUGESTÃO: sugere-se adicionar que os bochechos são indicados em crianças acima de 3 anos de idade. Seguem minhas sugestões no item TRATAMENTO DENTÁRIO: 1. Lubrificação dos lábios com vaselina ou outros lubrificantes antes do procedimento para reduzir aderências e redução de pressões que possam causar traumas aos tecidos SUGESTÃO: É indicada a lubrificação também das luvas de látex (pontas dos dedos) do profissional que irá realizar o atendimento desses pacientes, reduzindo a possibilidade de atrito na mucosa bucal, minimizando a possibilidade de novas lesões decorrentes do tratamento odontológico. 2. Apoiar o equipamento de sucção em tecidos duros ou em algodão umedecido para evitar formação de bolhas em partes moles SUGESTÃO: Não se recomenda o apoio do equipamento de sucção em qualquer tecido bucal. Indica-se que o equipamento seja utilizado por um auxiliar que terá o monitoramento da sucção sem apoio em qualquer tecido, reduzindo a possibilidade de aparecimento de novas lesões intrabucais decorrentes do uso dos</p>	<p>Sou Cirurgiã-dentista, mestre e especialista de Estomatologia (UFMG), doutora e especialista em Patologia Bucal (UFMG), Pós-doutora em Odontologia (UFMG), e Habilitação em Laserterapia (USP). Realizei meu pós-doutorado com pacientes e familiares com EB, o que me possibilitou a compreensão não somente dos aspectos bucais mas de qualidade de vida desses pacientes. Realizo atendimento de pacientes com EB desde 2010, e atualmente sou docente na PUC Minas, onde temos um projeto voltado para realizar a assistência a saúde bucal em pacientes com EB, que está se tornando referência no estado de Minas Gerais. Assim sendo, acredito que os cuidados referentes a saúde bucal a ser descrita no protocolo de saúde bucal dos pacientes com EB não deve estar restrita a saúde dentária, uma vez que o tratamento das lesões de mucosa bucal nesse grupo de pacientes promove a redução da sintomatologia dolorosa local, possibilitando a ingestão mais adequada de alimentos, melhorando a saúde geral dos pacientes, interferindo diretamente na qualidade de vida dos mesmos. Sobretudo, o uso de laserterapia de baixa potência nesses pacientes pode mudar de forma considerável a qualidade de vida, como pode ser observado nesse depoimento de uma paciente com EB atendida em nosso serviço <a href="https://www.instagram.com/tv/BzRitgADtN9/?igshid=11wamsxf6fq91">https://www.instagram.com/tv/BzRitgADtN9/?igshid=11wamsxf6fq91</a> Diante do exposto, coloco-me disponível para quaisquer contribuições sobre o assunto, que tornou-se um objetivo profissional e pessoal de minha vida.</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>mesmos.3. Caso novas bolhas se formem, elas devem ser drenadas por meio de punção conforme técnica anteriormente citada SUGESTÃO: As bolhas intrabuciais podem ser monitoradas e tratadas em caso de infecção secundária. OUTRA SUGESTÃO SOBRE O TRATAMENTO ODONTOLÓGICO: Sugere-se a colocação de um apoio macio (como mini colchão) sobre a cadeira odontológica, para reduzir o atrito e aquecimento do corpo do paciente com EB, além de reduzir a possibilidade de formação de novas bolhas na região em contato com o equipo odontológico. OUTRAS SUGESTÕES IMPORTANTES: Os cuidados com a saúde bucal descritas neste protocolo poderiam incluir também medidas importantes para o tratamento de lesões bucais nos pacientes com EB, já que a saúde bucal não se refere somente a saúde dentária. Dessa forma considero que as lesões bucais deveriam ser tratadas com o seguinte protocolo: 1. Lubrificação intrabucal com uso de saliva artificial gel, 3 vezes ao dia, uso constante, a fim de reduzir o atrito na cavidade bucal, e a formação de novas lesões em mucosa bucal. 2. Lesões ulceradas podem ser tratadas com uso de laserterapia de baixa potência, com aplicações semanais de forma rotineira, ou antes ao atendimento odontológico; 3. Em caso de impossibilidade do uso do aparelho de laser de baixa potência, pode-se lançar mão de uso de propionato de clobetasol (0,05%) 3 vezes ao dia, durante 15 dias, objetivando a redução da inflamação e sintomatologia;</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
12/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sou mae de uma criança hoje com 04 anos que é portadora de Ictiose Bolhosa, sei bem da dificuldade que é cuida de uma criança assim e tambem da grande dificuldade em conseguir ajuda do governo para o tratamento, quase tudo que preciso tenho que entrar na justiça pra conseguir, ela necessita de remédios de auto custo que sao fornecidos pelo SUS mais na maioria das vezes esta em falta, uso de hidratantes caros a maioria são importados, acompanhamentos dematologicos e exames periodicos, gostaria de pedir uma atenção especial também para as pessoas portadoras de ICTIOSE que sofrem muito por falta de apoio do Governo.	
12/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, IMAGENS DAS BOLHAS PARA MELHOR IDENTIFICAÇÃO DAS LESÕES; INFORMAÇÕES SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DO PORTADOR, POSSIBILIDADES E RISCOS DE UMA GESTAÇÃO.		
12/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, -As lesões infectadas devem ser tratadas com coberturas de espuma de poliuretano com silicone suave e prata. Não é indicado o uso de alginatos -Incluir o enfermeiro Dermatologista	Coberturas : Incluir : - cobertura de silicone transferidora de exsudato Tamanhos existentes - 15 x 20 cm- 20 x 50 cmObs: o tamanho citado (15 x 15 ) no protocolo não existe. Tela com silicone em 2 faces - 10 x 18 cm- 20 x 30 cm Malha tubular elástica para uma fixação de coberturas e permitir melhor mobilidade ao paciente. Obs: contraindica -se o uso de ataduras . Espuma de poliuretano com silicone suave e prata para tratamento de infecção em feridas - 15 x 15 cm - 20 x 50 cm	
12/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
12/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Fui criada na roça e por várias vezes, pude presenciar várias pessoas portadoras dessa doença, que conhecíamos como `fogo selvagem` serem curados por uma Erva chamada de `carrapichinho`, po-rém não conheço o nome científico dessa erva.	Essa erva era bem lavada e cozida para depois banhar o portador dessa doença. Essa erva é encontrada de forma lastrada na terra. Por isso gostaria, que vocês pudessem pesquisar com pessoas da área de botânica para aprofundarem nesse tratamento. Na roça as pessoas conhecem pelo nome de `carrapichinho, fucinho de boi`. E verdadeiramente uma erva sagrada! Obrigada, Coraci.	
12/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que essas crianças borboletas consigam o tratamento adequado para o bem estar, convivência, sem a necessidade de acionar órgãos judiciais para conseguir seus medicamentos, curativos para o tratamento.	
13/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
13/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
13/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
13/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Gostaria de incluir o medicamento sucralfato para tratamento de lesões de boca e esôfago que são comuns nas pessoas que tem EB do tipo distrófica recessiva. Gostaria ainda de incluir o curativo membrana regeneradora Porosa (Membracel) para tratamento de lesões da pele. É o curativo que apresenta melhor resposta para nossa filha.		
13/10/2019	Paciente	Boa	Não		
13/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
13/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
13/10/2019	Profissional 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
13/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
13/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Curativos necessários	nutricional, higiene, condições de vida	
13/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Curativos Especiais Necessários: UrgoTul, - Fabricante Urgo MedicalUrgoTul AG - Fabricante Urgo MedicalMembracel Membrana Regeneradora Porosa - Fabricante Vuelo PharmaPolymem - Fabricante Ferris MFGMepilex Transfer - Fabricante MolnlyckeMalha Tubular - Fabricante MolnlyckeRemovedor de Adesivos Sensi Care - Fabricante ConvatecSpray Barreira Brava - Fabricante ColoplastMepitac de Silicone - Fabricante Molnlycke	Estes curativos são os essenciais para os cuidados com as lesões que costumam ser extensas e bastante delicadas para tratamento. O uso do curativo correto, previne o agravamento das lesões e riscos de infecções. Todos os curativos listados acima, fazem parte do consenso internacional de cuidados para Epidermólise Bolhosa.	<a href="#">Clique aqui</a>
13/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	1- O alto custo da medicação tornando para muitos inviável o tratamento. Por isso seria necessário uma parceria com os laboratórios para diminuir o custo da medicação.2- Liberação pela RF na entrada de doações dos curativos vindo exterior.	
13/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
14/10/2019	Profissional 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
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)	Grata, somente isso.	
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)Transfusão de sangue.	Sim, são paciente que necessita fazer transfusão de sangue com frequência;Também o uso de canabidiol para alívio e cicatrização das lesões - em pomada e uso oral.	



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
14/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)É muito importante a transfusão de sangue e o canabidiol.	Transfusão de sangue devido a perda de hemoglobina e o canabidiol para alívio de dores.	
14/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)	
14/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		

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
14/10/2019	Paciente	Muito boa	Não		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Meu filho tem EBD , uso muito membracel, mepitel, aquasept espuma para limpeza das feridas, mepilex border, uso muito hidratantes para a pele não ressecar, é importante tbem o uso de protetor solar. Existe muitos tipos de gases porém tem que ser um que desfie, pois gruda muito nos machucados na hora da limpeza, e as faixas tambem, uso muito fitas de silicones pq assim não machuca na hora da troca dos curativos.		
14/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		

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
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Ficamos muitos felizes em todas as crianças serem atendidos pelo sus em uma doença tão difícil de tratar	
14/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Como podemos diagnosticar um caso de EB com métodos simples ou com exames complementares? E como podemos diferenciar de uma EB para um lúpus eritematoso bolhoso? Achei muito interessante o assunto abordado e pelo protocolo clínico novo que vi. Mas temos que ver se é útil e eficaz nas instituições de saúde. Poucos profissionais sabem desta doença podem até confundir.	
14/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAISUrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de AdesivosSpray Barreira (retirada de fitas colantes da pele) Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)	Não	
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		

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
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Cada paciente necessita de um tipo de curativo, nem sempre o que é bom para um e bom para todos.	A família ou cuidador necessita muito de acompanhamento psicológico, para melhor desempenhar os cuidados com o paciente. Escolas e sociedade em geral precisam ser conscientizados e orientados quanto ao cuidado e respeito as diferenças do paciente	
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
14/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, O capítulo onde diz que preferencialmente o enfermeiro estomoterapeuta está habilitado.	Gostaria de trazer uma reflexão sobre a especialidade da enfermagem capacitada para o cuidado com os pacientes de EB. Enfermeiros Dermatologistas ou generalistas conforme a lei do exercício e Portaria normativas.	
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, neurológica , medico de dor , canábis, sulcafilm medicação para a boca , protetor solar ,membrana,cuidados nutricionais com suplementos etc...	Mais conhecimentos aos médicos, enfermeiros de postos de saúde, hospitais, clínicas, estados e cidades sobre a doença epidermólise bolhosa. Muitas vezes deixamos de acreditar nos estudos por falta de interesse da parte deles obrigado	
14/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
14/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
14/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
14/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	No âmbito da assistência , será uma enorme contribuição. Para que, os profissionais de saúde possam conduzir de forma adequada do acolhimento a um possível tratamento.	
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Sinto ausência de curativos tamanhos 15X20 e 20x50 ambos transferidores de exudato e ainda o tipo mepitel 15x18 que usamos como primario associado ao transfer que é um transferido de exudato. Cito o nome comercial poi não sei descrever o genrico,.	Um aspecto que faltou é o investimento em pesquisas que possam trazer esperança para os pacientes e os pais que tanto anseiam. Muito importante essa iniciativa e melhor será sua efetividade, mas espero do governo brasileiro que busque incentivar a ciência em seu campo de pesquisas, bem como que traga para o Brasil os estudos já em andamento afim de proporcionar dias melhores e menos sofrimento no universo EB.	
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
14/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
14/10/2019	Empresa	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Curativos tais como membracel biatan sprycra e gel de limpeza foam creme corporal suplementos vitaminas esses sao os melhores tratamentos curativos especificos para cada crianca.	Sem mas so a observação sobre os curativos adequado .	

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
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
15/10/2019	Paciente	Muito boa	Não		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		

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
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAISUrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de AdesivosSpray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Gostaria de sugerir a formação de grupos de apoio para os pacientes e familiares com epidermólise bolhosa. Isso ajudaria muito na aceitação da doença.	
15/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Apesar da recomendação para a utilização de diversos curativos para a patologia, não existe menção a forma de fixação destes curativos ou a manutenção deles nas lesões, o que tem sido feito com redes ou malhas tubulares elásticas recomendadas para a fixação de curativos, que proporcionam maior arejamento quando comparado as ataduras convencionais porém com custo similar. Este tipo de fixação deveria constar de recomendação, bem como trata-se de um material que protege o paciente de traumas por contato.	NC	<a href="#">Clique aqui</a>
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAISUrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de AdesivosSpray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		

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
15/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAISUrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de AdesivosSpray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAISUrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de AdesivosSpray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAISUrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de AdesivosSpray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAISUrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de AdesivosSpray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria que fosse incluído ao texto hidratante, cremes barreira, redes tubulares e o curativo Membracel		



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
15/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Sim, Algum aspecto importante deixou de ser considerado nesse protocolo como: o cuidado do recém-nascido do parto imediato e o manejo do cuidado na UTI Neonatal o desrespeito incubadora, eletrodos ...	Sim. Sobre os pensos específicos para as borboletas do norte e nordeste e adjuvantes como: hidrantes, malhas tubular elástica, creme barreira... Contribuindo em um relato de experiência no parto imediato . Gestante premípara da luz ao um portador de EBC e se encontra no segundo bebê com a mesma patologia ambos aos meus cuidados ... Segue anexo.	<a href="#">Clique aqui</a>
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Informações para o campo 7.1 do formulário:CURATIVOS ESPECIAISUrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Incluir os curativos listados abaixo:UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		

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
15/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		

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
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		

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
15/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAISUrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de AdesivosSpray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		

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
15/10/2019	Empresa	Regular	Sim, O Quadro 2 Não estão contemplados todas as tecnologias disponíveis para o tratamento em seus diferentes estágios. Sugiro que consulte o Consensus DEBRA Internacional, pois da forma como está, privará esses pacientes de ter acesso a uma gama maior de tecnologias que abrangem o tratamento em sua totalidade.	Que sejam desconsideradas todas sugestões enviadas por Associações geridas por pais e ou parentes de pacientes, pois em grande parte não há qualquer isenção quanto a escolha/indicação de tecnologias, uma vez que são patrocinadas/beneficiadas por empresas privadas, que muitas vezes bancam o funcionamento das mesmas. Sobretudo na região Nordeste. Há outra instituição que deveria seguir a conduta ética e isenta de sua matriz internacional, mas não o faz. Sugiro muita cautela no acolhimento de sugestões por parte destas.	
15/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Paciente	Muito boa	Não		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Paciente	Muito boa	Não	Como já fui submetida a inúmeras cirurgias, acho que, no PCDT, deve constar mais informações sobre os cuidados com pacientes de Epidermólise Bolhosa Distrófica em centro cirúrgico, principalmente, quanto aos procedimentos realizados por anestesistas.	

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
15/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Poderia ser acrescentado ilustrações sobre como o cuidador deve aplicar os curativos nas lesões.	O protocolo poderia orientar quanto a quantidade de material (uma media) para a realização da higiene das lesões.Muitos pacientes entram judicialmente para ter acesso ao material e sempre a secretaria cobra uma melhor avaliação do quanto a ser gasto.ESmiiuçar melhor o passo a passo da limpeza e proteção das lesões, o material a ser usado, curativos básicos,tópico antibiotico preferido se necessario.	
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria que fossem incluídos mais itens no protocolo, como: curativo membracel (membrana porosa de celulose); sucracel (muito importante para tratar lesões de mucosas); hidratantes de alta qualidade, hipoalergênicos como xeracalm, bepantol sensicalm, lipikar balm, cicaplast e principalmente a liberação de produtos a base de canabidiol, como óleos e cremes. Estes produtos (com canabidiol) são muito importantes para controle de dor e auxiliam na cicatrização.		
15/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Sim, Item 8 - Monitoramento - Quadro 4Acompanhamento por Equipe Multidisciplinar Incluir Enfermeiro ( ESF ) : visita mensal Enfermeiro ( Especialista em dermatologia ou Estomaterapia): 3 meses - 6 meses Cardiologista : anual	Pediatra : mensal no primeiro ano e a cada 3 meses até os 2 anosapós os 2 anos a cada 6 meses	<a href="#">Clique aqui</a>
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Hidratação da pele com água e cloreto de sódio. Uso de Ácido hialurônico como auxílio e acelerador da cicatrização		<a href="#">Clique aqui</a>
15/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Seria bom colocar creme de barreira, hidratante.	
16/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, O protocolo é bastante carente de orientações à enfermagem. O profissional de enfermagem estará em maior contato com este paciente devido à necessidade de cuidados, não somente no momento dos curativos. Acredito que deve ser elaborado um módulo de orientações à equipe de enfermagem inclusive utilizando da SAE.	O protocolo é bastante inespecífico para os profissionais de saúde. Acredito que possa ter um direcionamento clínico mais completo e humanizado, uma vez que a função de lidar com o psicológico das famílias, amigos e portadores é da equipe inteira.	
16/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
16/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAISUrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de AdesivosSpray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		

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
16/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, O protocolo não deixa claro como se dará o acesso do paciente aos materiais dos curativos. Se o Ministério da Saúde vai comprar e fornecer aos Centros de Referência ou para as unidades básicas de saúde. Uma vez que os curativos são muito caros e o código 04.01.01.001-5 -CURATIVO GRAU II C/ OU S/ DEBRIDAMENTO paga R\$ 32,40 pelo procedimento, não cobrindo sequer os custos dos serviços. É preciso estabelecer um fluxo de acessibilidade aos curativos que representam 80% do valor do tratamento desses pacientes que se queixam da não acessibilidade aos curativos pelo poder público. Objetos de demandas na justiça dos estados. O protocolo não deixa claro como esse acesso se dará.	Estabelecer o fluxo para acessibilidade aos curativos, vitais para que o tratamento tenha sucesso. Quem vai adquirir? Quem vai fornecer? qual a fonte de financiamento?OBS. A APAC não cobre os custos nem dos serviços, quem dirá dos curativos.A Maioria desses curativos são de uso ambulatorial, sendo trocados pelo próprio paciente ou seu cuidador.Como eles terão acesso aos mesmos para uso ambulatorial?	
16/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
16/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A opção por citologia de base líquida é crucial para melhoria do sistema de rastreio de lesões precursoras de colo uterino, além do que espera-se que o rastreio pós-vacinação traga mais dificuldades ao teste de Papanicolaou convencional, pois, além da baixa sensibilidade, há chance de aumentar de forma importante os casos falsos positivos pela presumida queda da prevalência de lesões de alto grau, reduzindo o valor preditivo positivo e a especificidade do teste atual.	
16/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, 1) O acompanhamento psicológico é muito importante aos pacientes com EB, já que as lesões geram a "exclusão social" das crianças, na infância e adolescência. Assim como o acompanhamento da fisioterapia para reabilitação dessas crianças.2) No tratamento tópico acrescento hidratação da pele 3) Na linha de curativos e bandagens acrescento também a malha tubular (surgifix/ poolfix) e a membrana biológica (membracel / biocel / nexfill...)		



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
16/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, lista de curativos:UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
16/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Nos cuidados nessecessarios com as pessoas com Epidermolise,pois sao mt Frageis e nem todos entendem	Curativos urgo tul e otimo,mepilex,Rede tubular,o Cabidiol,Hidratantes e protetores de Barreiras sao exelentes para a protecao de surgimento fe novas bolhas,	
16/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
16/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Pacientes que sofrem desde o nascimento, precisam de uma assistência e um olhar mais humano	
16/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Além dos curativos, é necessário pensar em fornecimento de roupas e sapatos com textura adequadas para prevenir as lesões. As roupas devem ser macias, de preferência sem costuras, com textura lisa, sem pregas, se possível acetinado ou tecido que iniba o calor e proteja a pele do sol. As malhas de ginástica com UVA e UVB podem ser um parâmetro. Também há curativos que imitam a pele, feitos de silicone ou material que imita uma pétala de flor. Estes materiais além de proteger, ajudam a curar.	Ensino de técnicas de mindfulness para ajudar a pessoa a conviver com a dor e recompor sua força interior.	
16/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		

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
16/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
16/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
16/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Membracel, sucracel , mupirocina, hidroxicine, produtos com PHMB , protetor solar fator 60	Custo baixo dos produtos como protetor solar , para prevenir o câncer de pele	
16/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
16/10/2019	Paciente	Boa	Sim, Incluir consultas ginecológicas e obstetra para pacientes, e psicólogos para todos os pacientes, pois a falta de conhecimento gera muito preconceito. Eu passei por duas gestações as cegas, sem o conhecimento dos profissionais que me atenderam ficou tudo muito mais complicado.	Gostei muito do protocolo, mas têm que ser incluído medicina de outras áreas, como ginecologia, psicologia, cardiologia, fisioterapia, oftalmologia, pois nós pacientes de EB necessitamos de muito mais recursos e é isso que nos falta sempre. Os profissionais da saúde precisam ser capacitados para um tratamento adequado e humano, pois os pacientes já sofrem muito.	
16/10/2019	Paciente	Boa	Não	Eu gostaria que os Hospitais que os pacientes fazem tratamento pedisse todos esses exames. Eu faço tratamento no Hospital das Clinicas de São Paulo e a Dermatologia nunca pediu esses exames e nunca nos acompanharam como dever ser, porem os medicamentos não são como esta nesse protocolo. Eu gostaria que melhorasse nesse aspecto e também essa doença independente do grau ela ser considerada uma deficiência, pois eu sinto muitas dores nos pés e não consigo dirigir num carro normal e não consigo Laudo de um ortopedista para poder tirar habilitação especial. Por favor, olhem para esses casos.	

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
16/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Considero urgente a aprovação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Epidermólise Bolhosa. Os portadores desta síndrome sofrem demais, é desumano não poderem contar com o acesso a curativos e medicamentos tão necessários para seu dia a dia. Choro só de pensar na vida destas crianças e adultos. Por favor, ajudem!	
16/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Embora a pessoa acometida possa apresentar áreas extensas de pele sadia, ressalta-se que toda a epiderme está vulnerável a novas lesões, decorrente de qualquer pressão na pele, inclusive durante a realização de procedimentos técnicos necessários, como a aferição da pressão arterial, o uso de garrote, transportes, entre outros. Além disso, destaca-se as implicações sociais e emocionais diante da impossibilidade de ocultar um problema impresso na pele (BRANDÃO et al, 2016)..	Embora os procedimentos técnicos necessários possam levar a novas lesões na pele, os riscos benefícios devem ser levados em conta. O atendimento e ou tratamento é multidisciplinar devendo inclusive haver participação especial da equipe de psicologia para pacientes/familiares.	<a href="#">Clique aqui</a>
16/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
17/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
17/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Importante salientar nesse protocolo o quão as ONGs e ambulatórios gratuitos para esse tipo de paciente são relevantes , especialmente por buscar e dar mais auto estima e ajuda no cuidado , visto que as deformações e limitações são inúmeras , uma rede de apoio consolidada e de fundamental importância para esses pacientes e suas famílias, ousou afirmar que há necessidade de acompanhamento psicológico em todas as fases de vida desse cidadão.	
17/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
17/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
17/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de AdesivosSpray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)	Não	
17/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que todos os portadores de EB, independente de ser simples ou distrófica, tivesse mais direitos aos curativos sem precisar buscar ajuda na justiça pra ter direitos e ter o benefício do INSS aprovado sem precisar de tá recorrendo .		
17/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Deveriam intensificar os estudos em busca da cura desta triste doença.	
17/10/2019	Paciente	Boa	Não		
17/10/2019	Paciente	Boa	Sim, Acho fundamental o uso do mepilex transfer, mepilex border e derivados que são curativos importantíssimos na cicatrização e principalmente para evitar o sofrimento que outros curativos promovem por se aderirem na pele causando até mais ferimentos quando são retirados. O Mepilex por ser uma espuma não aderente evita o sofrimento dos pacientes e promove uma cicatrização mais acelerada.		
17/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Sim, conforme protocolo da Debra; a camada de contato com as lesões devem ser de silicone ou outros materiais não aderentes; solicito a inclusão da matriz TLC ( URGO TULL , URGO TULL AG E URGO TULL ABSORB BORD ) matriz lipido colóide		<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
17/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
17/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		
17/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
17/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
17/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
17/10/2019	Paciente	Muito boa	Não	Sou portadora de EB e gostaria que fosse dada mais atenção a essa doença rara com tão poucos medicamentos e curativos disponíveis no Brasil para aliviar a dor das lesões	
17/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)		

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
17/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não	A divulgacao desta doenca deveria ser feita em toda rede publica de saude. Com profissionais capacitados p tratar o doente e sua familia valorizando o profissional de psicologia fisioterapia twrapia ocupaciobal.	
17/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não	A divulgacao desta doenca deveria ser feita em toda rede publica de saude. Com profissionais capacitados p tratar o doente e sua familia valorizando o profissional de psicologia fisioterapia twrapia ocupaciobal.	
17/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
17/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
17/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Melipex: 10x20Melipex 15:15Melipex 20:20Melipex hell melipex transferiHidrogelCetaphil	Recebemos alguma os materiais	<a href="#">Clique aqui</a>
17/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Melipex 10:10Melipex transfer Melipex:2020HidrogelCetaphil	Precimos de materiais pro banho diário	<a href="#">Clique aqui</a>
17/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
18/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
18/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Essa doença deve - se ter mais cuidado, entendimento e amor! Por cada pessoa portadora de E.B.		
18/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Favorável à aprovação do PCDT.		<a href="#">Clique aqui</a>
18/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
18/10/2019	Interessado no tema	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
18/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAISUrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de AdesivosSpray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)	Sem comentários.	
18/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
18/10/2019	Paciente	Muito boa	Não	Falta de assistencia por parte do governo pois ate hoje nao consegui nenhum tipo de auxilio ou apoio publico	
18/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Quebradas crianças com EB, consiga tratamento gratuito pelo Sus, tenha acesso a todas as informações sobre todos os tipos de tratamento possível.	
18/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
18/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
18/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	
18/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
18/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
18/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A provação do tratamento adequado vai melhorar muito a vida dos pacientes que precisa. Uma nova qualidade de vida que tanto necessitam.	
18/10/2019	Paciente	Muito boa	Não		
18/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
19/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
19/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Para minha filha, que possui EB distrofica recessiva, foi muito importante o uso de luvas desde bebê, evitando assim que os dedinhos se juntassem. A luva que ela usou até os 15 anos, aproximadamente, era feita sob medida, em material próximo ao usado por pacientes queimados. Isso evitou que os dedos das mãos se fundissem, o que não ocorreu com os dedos dos pés. Acho importante a inclusão dessa informação, porque muitos pais têm medo que a luva machuque as mãos, mas na verdade protege e impede a junção. Além disso, minha filha tem usado uma pomada que ainda não está autorizada pela Anvisa no Brasil. Esta pomada se chama CUREFINI, e têm sido muito importante na recuperação das feridas. Como ela possui uma textura grossa, permanece por mais tempo umidificando a ferida.	Concordo com a presença de um dentista e nutricionista na equipe, mas sugiro incluir um médico oftalmologista e um gastroenterologista. Minha filha teve muitos problemas com constipação e refluxo e também uma suspeita de estreitamento esofágico, que foi acompanhado pelo gastro. Além disso muitos problemas de visão e um descolamento de retina, que parece ser comum em muitos portadores de EB.	



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
20/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, *Epidermólise bolhosa: parecer diante da consulta pública* Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB. É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e</p>	A utilização do mepilex transfer como curativo principal para uso nas lesões	

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>novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transferência de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidrófilo, fina e flexível, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</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
20/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	<p>Sim, *Epidermólise bolhosa: parecer diante da consulta pública* Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB. É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma 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>novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transferência de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidrófilo, fina e flexível, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</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
20/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Boa	<p>Sim, *Epidermólise bolhosa: parecer diante da consulta pública* Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB. É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma 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>novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transferência de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidrófilo, fina e flexível, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</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
20/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.	<p>*Epidermólise bolhosa: parecer diante da consulta pública*Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente.CUIDADOS : Pontos para revisão:Na EB é Importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a>Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com</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>silicone para não aderir e evitar trauma.O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente.Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor.Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transferência de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidrófilo, fina e flexível, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativasTamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm)Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformavel para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida.*Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do</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
20/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.	
20/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Principais curativos que precisam ser fornecidos: Mepilex transferi, membrana porosa membracel, biatan, tubifast, poolfix, cremes hidratantes e reparadores, meu filho usa Cicalfate e obtemos excelentes resultados.	Suplementos e leites especiais também precisam ser adequados e garantidos para crianças com EB. Obrigatoriedade de isenção de conta de energia ou desconto após comprovação do diagnóstico, visto que pacientes com EB necessitam de ambientes frascos e agradáveis.	

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
20/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Sim, *Epidermólise bolhosa: parecer diante da consulta pública* Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB. É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e</p>	O Mepilex Transfer é o curativo mais confortável para o pacientes, pois ele é macio e atraumático na remoção .	

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>novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transferência de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidrófilo, fina e flexível, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</p>		
21/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, Deve ser dado todo apoio emocional aos pais após diagnóstico do filho com EB. Deve ser feita imediatamente uma biópsia de todos os casos para confirmação de diagnóstico, pois existem diversas doenças que os sintomas são bolhas. Deve haver treinamento de todos os profissionais de saúde para aprenderem como cuidar de uma criança borboleta. Deve divulgar muito sobre a EB, pois o preconceito ainda é grande</p>	<p>A EB é uma doença cruel, por isso deve haver um amparo aos pais e a criança com EB imediatamente, antes mesmo da confirmação por biópsia do diagnóstico, por que a incerteza do diagnóstico de um filho abala demais os pais, que precisam estar fortes para aprender a cuidar de seu filho</p>	
21/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
21/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Gotaria de sugerir como padrão ouro de curativo o Mepilex Transfer na medida 15x20 cm, pois já tive muitas experiências de tratamento com diversos curativos e este de forma geral atende a quase todaas as necessidades do portador de EB, proporcionando tanto tratamento quanto prevenção de novas lesões, levando o paciente ao conforto e menor exposição à dor.		
21/10/2019	Profissional 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
21/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Sim, *Epidermólise bolhosa: parecer diante da consulta pública* Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaços criados permitem uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências, mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas (com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada, as mãos e os pés podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer (curativo de silicone, transferidor de exsudato), citado no protocolo (importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20cm). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem (<a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos, conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas. Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB. É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma 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>novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo, gostaria de reforçar que o Curativo de transferência de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidrófilo, fina e flexível, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50(importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única (Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável, permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</p>		
21/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Ressalto como a cobertura Mepilex Transfer (15x20cm) como medida de tratamento para Epidermólise Bolhosa, devido à tecnologia e qualidade, garantindo assim o conforto e bem estar do portador de EB.	
21/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, CURATIVOS ESPECIAIS UrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de Adesivos Spray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)</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
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Membracel PoolfixSpray de barreira Vuelo PharmaCremes com phmbCreme de barreira coloplastSpycra		
22/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Membracel PoolfixSpray de barreira Vuelo PharmaCremes com phmbCreme de barreira coloplastSpycra		
22/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, - Acompanhamento médico consulta ao dermatologista, na pratica dos atendimentos verifico que não haverá eficacia no acompanhamento trimestral e sim mensal e quando houver infecções o acompanhamento deverá ser semanal.- o acompanhamento psicológico devera ser semanal, aos pacientes e aos pais.		<a href="#">Clique aqui</a>
22/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Eu, como paciente e estudante da Saude como Tecnica de enfermagem, gostaria de anexar sobre o prendizado de cuidados ao fazer qualquer tipos de exames ex: Sangue e Curativos em Clínicas de família e Hospitais Gerais, pois sei que eles tem aprendizados mas, nos paciente com EB como nos que tem os curativos especializados até eles mesmo aprender com nos paciente. Que sabemos um pouco o que é melhor para a gente e a forma mais facil que tem a doença. Grata.		

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
22/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	<p>Sim, Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a>Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma.O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente.Por ser hidrofóbico o silicone</p>	<p>Não costa cobertura impregnada com prata no tratamento das feridas, são de máxima importância no auxílio de lesões infectadas. Padrão de referência internacional e hidropolímero com prata contendo um fina camada de silicone *Mepilex AG 15x15cm.Sugestãocontatar DEBRA Áustria para colher relatos de conduta padrão de qualidade no manejo de tratamento.Lena (filha do CEO DEBRA, portadora) +43 676 6618868 telefone</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
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transferência de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidrófilo, fina e flexível, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm)</p>		
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, E necessario a inclusão de alguns medicamentos que não estão na listagem como: Membrana de celulose( membracel).Fitas de silicone.Redinhas de proteção(poolfix,tubifast).Protetores solar.Hidratantes.Medicamentos parador(canabidiol).Espumas de varios tamanhos.Spray de barreira, creme de barreira(vuelo,coloplast).Removedor de adesivos(sense care).Suplementos alimentares(cubitan, Fresubin,nutridrink).Realização de exames de pele a cada 6 meses para pessoas com EB.Presença de educador físico.*SULFADIAZINA DE PRATA NÃO é inficado para pessoas com EB.Presença de educadores físico</p>		
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, 1-mepilex transfer item super importante como curativo e proteção sem igual extrema necessidade.2- Membracel curativo de regeneração com alto poder de ação.3-urgo membrana alto poder de regeneração.4- cremes e hidratantes especifico muito importantes.5- malhas elásticas poolfix muito importantes para fixar as ataduras elásticas.6-SUCRAFILM sucralfato para auxiliar na proteção do esófago e mucosa bucal.7-laser terapia para mucosa.</p>	<p>Jhenifer minha filha tem 5 anos..faz uso do Mepilex transfer..e outros da mesma marcaPerfeito otimos ..esta oferenco conforto..para ela...malhas otimas para braco perna troncolso propocinou a minha filha melhor bem estar</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
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Como falado nos textos, os curativos são a parte principal para o dia a dia do paciente com EB, mas os produtos que foram colocados não são suficientes e tem produtos que não são os melhores para o tratamento da EB. As espumas são importantes, mas tem que ter também curativo que não grudam e que ajudam à cicatrizar. Não foi colocado nenhum curativo com tecnologia lipido-coloide e os curativos lipido-coloides impregnado com prata que são importantes por não grudarem, estimularem a cicatrização e nos casos de sinais de infecção a prata tem ação local.	A nossa grande expectativa é que esse protocolo tenha as melhorias necessárias e principalmente saia do papel. Nós como familiares dos pacientes de EB precisamos de muita ajuda, muito auxílio, não é fácil acompanhar o sofrimento de nossos filhos e não ter os recursos adequados para ajudá-los, para dar melhor qualidade de vida para eles.	<a href="#">Clique aqui</a>
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, 1-mepilex transfer item super importante como curativo e proteção sem igual extrema necessidade.2- Membracel curativo de regeneração com alto poder de ação.3-urgo membrana alto poder de regeneração.4- cremes e hidratantes especifico muito importantes.5- malhas elásticas poolfix muito importantes para fixar as ataduras elásticas.6-SUCRAFILM sucralfato para auxiliar na proteção do esófago e mucosa bucal.7-laser terapia para mucosa.		
22/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, 1-mepilex transfer item super importante como curativo e proteção sem igual extrema necessidade.2- Membracel curativo de regeneração com alto poder de ação.3-urgo membrana alto poder de regeneração.4- cremes e hidratantes especifico muito importantes.5- malhas elásticas poolfix muito importantes para fixar as ataduras elásticas.6-SUCRAFILM sucralfato para auxiliar na proteção do esófago e mucosa bucal.7-laser terapia para mucosa.Itens Muito necessários para minha qualidade de vida.		
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, 1-mepilex transfer item super importante como curativo e proteção sem igual extrema necessidade.2- Membracel curativo de regeneração com alto poder de ação.3-urgo membrana alto poder de regeneração.4- cremes e hidratantes especifico muito importantes.5- malhas elásticas poolfix muito importantes para fixar as ataduras elásticas.6-SUCRAFILM sucralfato para auxiliar na proteção do esófago e mucosa bucal.7-laser terapia para mucosa.		

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
22/10/2019	Paciente	Muito boa	Não		<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
22/10/2019	Profissional de saúde	Regular	<p>Sim, Pag. 24: Em relação aos aspectos de nutrição, foram incluídas orientações para evitar que o contato da mama (durante o aleitamento materno) provoque lesões nos lábios da criança. Sugiro incluir também orientações para uso de mamadeira: “antes da mamada, umedecer o bico da mamadeira com água previamente fervida e resfriada, para evitar que o bico grude nos lábios e ocasione lesões ao ser removido. O furo do bico da mamadeira pode ser aumentado com uma agulha estéril para que a fórmula infantil flua mais facilmente, promovendo menor força de sucção e redução do atrito dos lábios com o bico da mamadeira. Deve-se atentar para que não fique largo a ponto de ocasionar engasgos”. A referência para essa orientação pode ser a de número 15 da proposta de PCDT (Salera S et al., A nutrition-based approach to epidermolysis bullosa: Causes, assessments, requirements and management, Clin Nutr. 2019 Feb 21. pii: S0261-5614(19)30077-9.).Pag. 26: O documento proposto pela CONITEC relaciona no Quadro 3 uma série de suplementos de vitaminas e minerais que podem ser necessários no tratamento dos pacientes. Pelas dosagens indicadas no quadro 3, as quais estão dentro do limite estabelecido na IDR (REGULAMENTO TÉCNICO SOBRE A INGESTÃO DIÁRIA RECOMENDADA (IDR) DE PROTEÍNA, VITAMINAS E MINERAIS; Resolução RDC 269/2005), observa-se que os mesmos se enquadram na categoria de alimentos/suplementos de vitaminas e minerais. Assim, o título do Quadro 3 deveria ser corrigido para “Principais fármacos e alimentos indicados na terapia de portadores de EB” e incluir as fórmulas infantis e fórmulas para nutrição enteral ou oral. A referência bibliográfica acima mencionada (Salera S et al, 2019), a qual já foi utilizada como referência pela Conitec para estabelecer as recomendações para ingestão diária de energia, proteína, entre outras; poderia ser a base para inclusão das fórmulas no Quadro 3. À tabela 4 da referida publicação, são indicadas as fórmulas que podem ser utilizadas na terapia nutricional de neonatos, lactentes e crianças com EB. A seguir encontram-se as informações da tabela 4 traduzidas e adaptadas à nossa</p>	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
22/10/2019	Profissional de Boa saúde		<p>regulamentação:Exemplos de fórmulas para diferentes grupos etários de pacientes com EB com necessidades nutricionais aumentadas.Neonatos e lactentes: • Leite humano ou fórmula infantil para lactentes suplementadas com módulos (maltodextrina + lipídios) e/ou com fórmulas de nutrientes apresentadas e/ou indicadas para recém-nascidos de alto risco; • Fórmulas infantis para recém-nascidos prematuros; • Fórmulas infantis destinadas a necessidades dietoterápicas específicas com 1kcal/ml.Crianças de 1 a 6 anos: • Fórmulas pediátricas para nutrição enteral ou oral prontas para consumo com 1 – 1,5kcal/ml, com ou sem fibras adicionadas; • Fórmulas pediátricas para nutrição enteral ou oral em pó, que possam ser adicionadas às refeições usuais.Crianças acima de 6 anos: • Fórmulas pediátricas para nutrição enteral ou oral ou fórmulas para nutrição enteral ou oral, prontas para consumo, com densidade energética alta (1,5 a 2,4kcal/ml), com ou sem fibras adicionadas; • Fórmulas pediátricas para nutrição enteral ou oral em pó, ou fórmulas para nutrição enteral ou oral em pó, que possam ser adicionadas às refeições usuais.Pág. 31: Embora a passagem de sonda naso enteral deva ser evitada, ela pode ser necessária, conforme mencionado no documento proposto pela Conitec. Assim, cabe incluir o código na relação dos principais procedimentos terapêuticos, de suporte e exames laboratoriais da Tabela de Medicamentos, Procedimentos, Órteses, Próteses e OPM do Sistema Único de Saúde, relacionados na proposta de PCDT:030901010-1 Passagem de Sonda Naso Entérica (inclui material).</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
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Entendo que as coberturas para o dia a dia da minha filha seja uma das principais necessidades, mas os curativos que estão no protocolo não são suficiente para ela. A espuma é muito importante, mas precisamos de curativos que não grudam na ferida e ajudam na cicatrização. Esses curativos tem a tecnologia lipidocolóide que não deixam grudar e ajudam a cicatrizar. Também é importante que tenham curativos lipidocolóide impregnados com prata para os casos de infecção local e que essa prata fique no local, não caia na corrente sanguínea. Precisamos que vocês ampliem as possibilidades de curativos que realmente fazem a diferença para o paciente com EB.	É muito importante que as necessidades e ações propostas no protocolo saiam do papel e sejam realmente praticadas com os pacientes. Precisamos de maior mobilização para que todos saibam o que é epidermólise bolhosa , principalmente quando as crianças nascem ou quando vão ao hospital e o profissional não tem ideia do que fazer, tem medo ou mesmo prejudicam as crianças.	<a href="#">Clique aqui</a>
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Incluir na lista de medicamentos o membracel, mepilex transfer,tubifast, leites especiais. Cicalfate locao reparadora apresenta excelentes resultados na reconstituição da pele.	Garantir o direito de isenção ou desconto na conta de energia, visto que o calor agrava as lesões . Uso do canabidiol e mapeamento genético devem ser garantidos aos pacientes.	
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Gostaria de compartilhar a eficiência do Membracel e do spray de barreira no meu filho, da solução aquosa pielsana para limpeza e hidratação de feridas	
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria de compartilhar a eficiência da membrana de celulose Membracel e do spray de barreira no meu filho, da solução aquosa pielsana para limpeza e hidratação de feridas	
22/10/2019	Paciente	Boa	Não	Gostaria de compartilhar a eficiência do Membracel e do spray de barreira no meu filho, da solução aquosa pielsana para limpeza e hidratação de feridas	
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Incluir atendimento psicológico e demais necessidades para os pais ou responsáveis, como também ajuda financeira, já que para manter o cuidado dessas crianças é necessário uma dedicação total e muitas vezes abdicar da área profissional.		

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
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Esses pacientes sofrem com muita dor, e com a aplicação somene da espuma causam ainda mais dor, existe um remédio que trata sem causar dor e previne novas bolhas.	Tem um remédio chamado argo tio que é muito bom pra isso! Deveria ser incluso no tratamento. Estou mandando a bula do remédio por anexo. Este remédio é mais específico pro tratamento.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
23/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
23/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Curativos primários que acelerem o processo de cicatrização e tenha tecnologia lípido Coloide e seja atraumatico	Temos muitos desafios em relação ao processo de cicatrização das bolhas com os paciente de EB. Ter apenas uma espuma não é o suficientes, temos que ter um produto primário que acelere o processo de cicatrização e estimule a produção de fibroblastos como por exemplo o Urgo Tul.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Eu quero sugerir uma mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados, isso porque ele não está contemplando todas as necessidades para o paciente com EB. Depois de varias pesquisas, minha sugestão é a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente (UrgoTul) e para as feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com Prata.		<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Gostaria de sugerir mudança no tratamento proposto pelo protocolo porque não contempla toda as necessidades para o paciente com EB.Há necessidade de ter produto que acelere o processo de cicatrização.	Sugero a inclusão de Urgo Tul que esta dentro do Consenso Internacional de Cuidados com EB, favorecendo o processo de cicatrização mais rapido das bolhas.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Paciente	Boa	Sim, Sobre a necessidade de ter um curativo não aderente , que não agredi na retirada , que traga conforto e cicatrize rapido o curativo.	A inclusão do curativo Urgo Tul pois eu me adaptei muito bem e cicatrizaram rapido as minhas lesões.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, precisamos incluir produtos que tenham a ação completa como O UTGOTUL E URGOTUL AG PARA MANEJO DA INFECÇÃO		<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
23/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Gostaria de sugerir uma mudança no tratamento proposto, a partir do conhecimento de um curativo que tem obtido resultados positivos na doença. O curativo não adere e possui a tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag com a tecnologia lipidocolóide com prata.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Paciente	Regular	Sim, Urgo, por se tratar da única que tem produtos para EB. Porque estou tendo uma qualidade de vida melhor.	Tem para cada tipo de EB, um material específico.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, No texto onde lista as tecnologias de curativos para proteção e tratamento de lesões bolhosas sugiro a inclusão de mais tecnologias para que todos os pacientes possam ter acesso a que melhor lhe atenda respeitando suas necessidades individuais.É fundamental a inclusão de um curativo primário e não aderente chamado UrgoTul, ele estimula a cicatrização e possui a tecnologia Lipidocoloide. Faltou uma cobertura para o tratamento de um curativo para ferida infectada, sugiro o UrgoTul Ag. Muitos pacientes com EB já utilizam estes produtos com um resultado excelente na cicatrização e conforto.	O UrgoTul e o UrgoTul ag fazem parte do consenso internacional de Cuidados de EB, portanto é referenciado para o tratamento.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Gostaria de sugerir uma mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados porque não contempla todas as necessidades para o paciente com EB. Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata.....	<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
23/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Existe um Estudo Clínico randomizado com 20 pacientes de EB com a utilização de UrgoTulSugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, curativo primario, não aderente que promova a cicatrização.o curativo proposto no tema possui creme de sulfadiazina de prata que é toxico para a pele.	Sugiro a inclusão de um curativo que possa melhorar e acelerar a cicatrização e também evitar a aderência na pela o que traria mais dores ao paciente, o produto Urgotul possui estas especificações	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Sugestão para inclusão de novos produtos . Como Urgo TUL , Urgo Tul AG. Sendo produtos de grande importancia para os pacientes.		<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, No item Monitoramento, sugiro incluir acompanhamento com Oftalmologista. Pacientes com EB podem ter lesões na córnea.		
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, DENTRO DO PROTOCOLO NÃO HÁ UMA COBERTURA PRIMÁRIA QUE CONTRIBUA PARA A CICATRIZAÇÃO	A INCLUSÃO DE COBERTURA PARA O MANEJO DA FERIDA QUE CICATRIZE SEM DOR SEJA CONFORTÁVEL TRAZENDO MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA O PACIENTE COMO POR EXEMPLO O URGO TULL	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, necessidade de inclusão de outros produtos, como Urgo Medical para fazer a diferença na vida dos pacientes com EB		<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
23/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAIS - Inclusão de removedor de spray de adesivos (SkinCare - Convatec); Tecnologia lípido-colóide - TLC (Urgo Tull e Urgo Tull Ag - Urgo Medical); Fita de silicone (Mepitac - Molnlycke); Ambos produtos são utilizados por pacientes meus e de extrema importância para diminuir o risco de novas lesões e para tratamento E que favorece a cicatrização como na indicação da bula do Urgo Tull e Urgo Tull Ag como curativo primário antimicrobiano. Ainda sugiro inclusão de medicamentos pra dor: TRamal e Dimorf, ambos também utilizados por pacientes que eu atendo.	Com toda certeza a aprovação de um protocolo clínico é super importante, porém cada criança com Epidermólise Bolhosa tem uma necessidade diferente da outra dependendo do subtipo, e alguns itens não incluso podem trazer qualidade de vida pra esses pacientes, conforme consenso mundial de EB em anexo.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização.	Um curativo que cicatrize sem dor, seja confortável, como por exemplo Urgo Tul. Conheço pessoas que fazem o uso e é notório a cicatrização das feridas.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Gostaria de sugerir uma alteração no tratamento sugerido pelo protocolo de Cuidados , pois não está demonstrando todas as necessidades para o paciente com EB. Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização com tecnologia Lipidocoloide, sendo o UrgoTul e o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata.	Conheço pessoas que utilizam o UrgoTul e garantem que este curativa não gera dor e cicatriza rapido, evitam contaminações e infecções.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Dentro do protocolo não existe produto adequado para cicatrização.	Existe um curativo o qual é comprovado a sua eficácia no processo de cicatrização. O nome dele é Urgo Tull da empresa Urgo Medical Brasil	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Dentro do protocolo não existe produto adequado para cicatrização	Existe um curativo primário Urgo Tul que acelera o processo de cicatrização	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Dentro do protocolo não existe produto adequado para cicatrização	Existe um curativo primário e confirmado para cicatrização UTGOTUL E URGOTUL AG que acelera o processo de cicatrização sem dores, mata as bactérias e em curto tempo.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, NESTE PROTOCOLO DEVE EXISTIR UM PRODUTO PARA CICATRIZAR FERIDAS	SIM , CONHEÇO PESSOAL QUE USAM URGOTUL E REFEREM EFICACIA NA CICATRIZAÇÃO	<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
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, No protocolo nao existe curativo que acelera a cicatrizacao	Conheço um paciente que usa Urgotul e fala sobre a nao aderencia e a rapida cicatrizacao	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Sou fisioterapeuta, e atendo uma paciente com EB em domicilio, aguns produtos que ela utiliza e a mãe diz ser essencial não estão no protocolo: Urgo Tull e Urgo Tull Ag.	Acho importante fisioterapia domiciliar pra esses pacientes, principalmente motora.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Ruim	Sim, A empresa que trabalho tem grande parte dos esforços sobre dois produtos muito importantes para a saúde pública, em especial, com campanhas específicas para Epidermólise Bolhosa com os produtos UrgoTUL e UrgoTUL AG - acho injusto não considerar estas duas soluções, com estudos de eficácia já comprovados		<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, fALTA NO protocolo material para cicatrização	sim, sugiro colocar no protocolo urgo tul para cicatrização	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, No protocolo não contém o curativo primário não aderente.	Existe um consenso internacional de cuidado de EB onde cita um produto que favorece essa cicatrização como por exemplo, Urgo TUL.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Não existe no protocolo, um curativo primário que tenha uma cobertura não aderente.	Existe um consenso internacional nos cuidados de EB onde cita um produto que favorece essa cicatrização como por exemplo o UrgoTul	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, O protocolo não possui um curativo primário não aderente que promova a cicatrização.	Existe um consenso internacional de cuidados de EB onde cita um produto que favorece essa cicatrização, como por exemplo o UrgoTul.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Mudança no tratamento proposto para o paciente, que não tenha dor e não aumente lesão.	Conhece UrgoTul, é confortável, cicatriza rápido e diminui as infecções.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, SUGIRO A INCLUSÃO DE CURATIVO PRIMÁRIO QUE NÃO DÓI/GRUDA NA FERIDA E QUE SEJA DE FÁCIL REMOÇÃO E COM RÁPIDA CICATRIZAÇÃO	CONHEÇO URGO TUL QUE CICATRIZA RÁPIDO, É CONFORTÁVEL, DIMINUI AS INFECÇÕES - E SEMPRE É SOLICITADO EM DOAÇÕES DOS PACIENTES DE EB, OU SEJA,É UM PRODUTO QUE PRECISA CONSTAR NESSE PROTOCOLO.	<a href="#">Clique aqui</a>

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>	<b>Referência</b>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Sugiro um curativo que seja de fácil remoção com cicatrização rápida e sem dor.	Conheço um produto que tem rápida cicatrização e confortável, o Urgo Tul. Já fiz doação desse produto a portadores dessa doença.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Conheço duas crianças com EB que usam dois curativos que não tem no protocolo, e segundo a mãe e a enfermeira deles a espuma gruda se não colocar Urgo Tull ou Urgo Tull Ag embaixo.	Vou anexar um artigo que a mãe me mandou pra eu ler.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Gostaria de incluir curativos primario que não doe.	Conheço Urgo tul que cicatriza rapido, diminui as infecções.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Sugiro a fabricação de curativos primários de fácil remoção com cicatrização rápida.	Conheço Urgo Tull ,pois cicatriza rápido, é confortável e diminui as infecções .	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag	UrgoTul esta no consenso de cuidados com pacientes portadores de EB.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata.....	O curativo Urgotul faz parte do consenso internacional para o tratamento de EB	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata	Urgotul está no consenso internacional de Cuidados de EB	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria de sugerir uma mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados porque não contempla todas as necessidades para o paciente com EB	URGOTUL está no consenso de cuidado para pacientes com EB.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Minha sugestão é a mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados por não contemplar todas as necessidades para o paciente com EB		<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
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata	UrgoTul esta com consenso de tratamento internacional de Cuidados de EB	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Meu vizinho tem essa doença e usa um curativo que não contempla no protocolo e que é indicado para tratamento das feridas: UrgoTul ag e Urgotul.	Segue a bula do produto com a indicação.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Sugiro uma mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados porque não contempla todas as necessidades para o paciente com EB.	INCLUSÃO DO UTGOTUL E URGOTUL AG ESTÁ NO CONSENSO DA EPIDERMOLISE BOLHOSA	
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata	Esses produtos estão dentro do consenso internacional de Cuidados de EB	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Gostaria de sugerir uma mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados porque não contempla todas as necessidades para o paciente com EB	O UrgoTul faz parte do consenso internacional de EB.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Minha sugestão é incluir no tratamento proposto um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata.....	URGO TUL faz parte do tratamento para Epidermolise Bolhosa.	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, O protocolo esta em completo não contem um produto que favoreça a cicatrização que diminua a aderença.	Sugiro uma de uma tecnologia no protocolo, do produto URGO TUL URGO TUL AG	<a href="#">Clique aqui</a>
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Existe estudos clínicos randomizado com 20 pacientes de EB com a utilização do URGO TUL, sendo de grande importância esse produto para a qualidade de vida para esses pacientes.		<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
23/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Regular	<p>Sim, No ítem 4.2- "Um bebê recém-nascido com ausência congênita de pele, formação de bolhas ou fragilidade cutânea deve ser encaminhado ao centro de doenças raras para diagnóstico..." Não acho factível encaminhar o neonato ao Centro de Doenças Raras, se perderia muito tempo até o atendimento, que deve ser imediato. Sugiro: Um bebê recém-nascido com ausência congênita de pele, formação de bolhas ou fragilidade cutânea deve ser encaminhado ao um Centro de atendimento de alta complexidade com Hospital Universitário ou Centro de Referência em Doenças Raras... "No mesmo ítem, se fala que o diagnóstico pode ser feito através de biópsia de pele, o que não se aplica. O exame histopatológico não é suficiente para dar o diagnóstico de EB, pois nele apenas se observa uma bolha subepidérmica que pode estar presente em várias dermatoses bolhosas cutâneas. Teria que se fazer o imunomapeamento (mapeamento por imunofluorescência), e para isso os Serviços precisam ser aparelhados e as equipes de patologistas, treinadas. A classificação precisa da epidermólise bolhosa em 4 tipos principais e mais de 30 subtipos se baseia no nível de clivagem da pele, bem como clínica e características moleculares e é crucial para o prognóstico precoce, gerenciamento de casos, aconselhamento genético e diagnóstico pré-natal ou pré-implantação. Então, o sequenciamento genético é de extrema importância para esse diagnóstico preciso, sendo o painel de múltiplos genes do sequenciamento next-generation a técnica mais indicada. Sugiro corrigir no texto e fluxograma, especificando a técnica necessária para o diagnóstico correto</p>	<p>No ítem 6 (Terapêutica), tenho algumas observações a fazer:- O sabonete deve ser suave, Syndet (sem sabão), com pH levemente ácido e quando necessário usar sabonete antisséptico que seja a base de Polihexanida (PHMB)- Usar hidratante apropriado para tratamento de peles sensíveis, nas áreas com pele íntegra- Curativos: esse ítem deve ser cuidadosamente reavaliado. Coloco em anexo o último consenso de manejo de feridas em EB, que especifica todas as coberturas indicadas, na dependência da situação do paciente, afinal, trata-se de doença complexa, com necessidades múltiplas e particulares, que requerem um olhar individualizado para o manejo adequado. Nesse mesmo ítem, ainda sugiro retirar Sulfadiazina de prata (não é indicada) - substituindo por curativos com cobertura suave de silicone impregnados com prata ou alginatos. Sugiro ainda excluir gaze de Rayon (curativo não aderente com petrolato)-Em tratamento medicamentoso, excluir Sulfadiazina de prata e Dexamentasona (totalmente contra-indicados) -No Monitoramento, Sugiro aumento da frequência de consultas de psicologia, odontologia, nutrição, dermatologia, enfermagem e pediatria de acordo com a necessidade de cada paciente, de forma individualizada, de acordo com a complexidade do quadro. Entre os exames laboratoriais proponho acrescentar colesterol total e frações, triglicérides, glicemia, TSH, T4 livre, cortisol basal, FSH. LH, estrogênio, progesterona, prolactina, SDHEA, androstenediona e testosterona, uma vez que os distúrbios nutricionais podem ocasionar diversos distúrbios hormonais e metabólicos.</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
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Hoje como mãe de um paciente com EB sei o quanto é difícil cuidar e lidar com curativos aderentes.Sugiro que colocar um produto que não adere no leito estimula a cicatrização.	Encaminho em anexo um dos produtos que mudou a vida do meu filho Urgo tul, Urgo tul Ag.	<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
23/10/2019	Profissional de saúde	Boa	<p>Sim, Com base em pesquisa realizada pelo nosso grupo, no Departamento de Medicina da Universidade Federal de São Carlos, sobre Qualidade de Vida Familiar (QVF) e Epidermólise Bolhosa (<a href="https://bv.fapesp.br/pt/bolsas/180054/qualidade-de-vida-de-familias-que-tem-filhos-com-epidermolise-bolhosa-no-brasil/">https://bv.fapesp.br/pt/bolsas/180054/qualidade-de-vida-de-familias-que-tem-filhos-com-epidermolise-bolhosa-no-brasil/</a>), fazemos sugestões no PCDT. Propomos acompanhamento psicológico não só para as pessoas com epidermólise bolhosa (EB), mas também aos familiares. Esse acompanhamento deve ser próximo e periódico, com intervalos curtos entre uma consulta e outra a depender das necessidades do paciente e sua família. O mínimo proposto inicialmente é de uma consulta individual a cada 3 meses para a pessoa com EB, entretanto o impacto da doença na vida do indivíduo é grande, principalmente no que tange a esfera emocional, e pode haver necessidade de um seguimento psicológico mais próximo. Reforçamos que a atenção psicológica também deve ser prestada aos familiares e cuidadores, para que se forneça apoio, se informe sobre a doença, capacite os familiares para os cuidados que a doença exige e que se ofereça acesso a grupos de apoio virtuais e presenciais para minimizar o impacto da EB na família. Propomos que se conceda algum tipo complemento financeiro e/ou material a essas famílias. O gasto financeiro que a doença representa para família é alto e os cuidados envolvem grandes despesas relacionadas à saúde (curativos, medicações específicas, etc) e ainda, às adaptações da vida cotidiana. Reiteramos também a importância de investimentos para melhoria da funcionalidade dos indivíduos com EB frente, principalmente, às atividades básicas de vida diária (AVD). Estas incluem banho, higiene pessoal, o andar e subir e descer escadas, entre outras atividades básicas da vida cotidiana. Investimentos nessa área incluem tanto o acompanhamento por profissionais que auxiliem nesse processo, como o terapeuta ocupacional (já incluído no PCDT), quanto a capacitação dos pais e familiares para atividades que estimulem a independência das pessoas com EB para realização de AVD. Acreditamos 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
			<p>que acompanhamento com profissionais educadores físicos que saibam lidar com as limitações da doença seja importante. De forma a permitir que as pessoas com EB também pratiquem atividades físicas, já que essa prática contribui para alívio de estresse, convívio em grupo, socialização e percepção da autoimagem, melhorando a qualidade de vida. Ressaltamos que essas propostas estão baseadas em resultados objetivos da nossa pesquisa, que está em fase de conclusão e cujos resultados finais ainda não foram publicados.</p> <p>Investigamos a QVF através da Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center, um questionário de 25 itens, com cinco domínios (cuidado dos pais com os filhos, interação familiar, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e apoio ao deficiente), e com cinco tipos de respostas que mensuram a satisfação numa escala Likert. Participaram da pesquisa 113 famílias brasileiras, das cinco regiões do Brasil. Nossos resultados apontam de diferentes maneiras a necessidade de investimentos em apoio psicológico, com acompanhamento próximo e periódico dos familiares, cuidadores e do próprio indivíduo com EB, a fim de aumentar a resiliência da família como um todo. Os resultados que reiteram objetivamente essa necessidade são:(1)O domínio de QVF com pior pontuação foi “bem-estar emocional”, que diz respeito ao apoio que os familiares têm para aliviar estresse, apoio de amigos ou outras pessoas e se possuem ajuda para cuidar das necessidades dos membros da família.(2)O principal sentimento do entrevistado em relação a doença de seu familiar mostrou influência sobre o escore do domínio bem-estar emocional e sobre o escore da QVF, e as principais diferenças estavam entre os indivíduos que referiram sentimentos que expressam “amor, cuidado” e aqueles que indicavam “tristeza, sofrimento”.(3)A influência da EB sobre o relacionamento com amigos e pessoas desconhecidas também influenciou o domínio “bem-estar emocional” e o escore da QVF: as pessoas que referiram a EB atrapalhava muito os relacionamentos interpessoais tiveram escores significativamente menores de QVF que</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
23/10/2019	Paciente	Boa	<p>aqueles que referiram que a EB atrapalhava um pouco ou não atrapalhava. Nossos resultados também mostraram baixa disponibilidade de recursos materiais das famílias com EB. O domínio “bem-estar físico material” foi o segundo menos pontuado e diz respeito a transporte, acesso a saúde, condições para cuidar de despesas da casa e segurança, demonstrando a necessidade de maiores investimentos na distribuição de renda para as famílias com integrantes com EB. Além disso, a renda familiar apresentou correlação positiva significativa com a QVF e foi um preditor da QVF total. Quando avaliamos a funcionalidade dos indivíduos com EB, através do Índice de Barthel (que pertence ao campo de AVD), ele indicou que os indivíduos apresentam dependência moderada para as AVD e que o grau de funcionalidade é correlacionado com a QVF. O que objetivamente demonstra que à medida que a independência da pessoa com EB aumenta para AVD, a QVF percebida pelas famílias tende a aumentar. Acrescentamos, ainda, que os indivíduos com EB que não possuem restrições para praticar exercícios físicos têm escores mais altos de QVF em comparação aos que possuem restrição e não praticam nenhum esporte; essa variável também teve correlação significativa com a QVF, reforçando a importância de investimentos em profissionais educadores físicos que saibam lidar com as restrições físicas das pessoas com EB.</p>	<p>Ele diminuiu o tempo de curativo , cicatrizou rapido e diminui a quantidade de cobertura que eu utilizo e não doi .</p>	<p><a href="#">Clique aqui</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
23/10/2019	Profissional de saúde	Boa	<p>Sim, Com base em pesquisa realizada pelo nosso grupo, no Departamento de Medicina da Universidade Federal de São Carlos, sobre Qualidade de Vida Familiar (QVF) e Epidermólise Bolhosa (<a href="https://bv.fapesp.br/pt/bolsas/180054/qualidade-de-vida-de-familias-que-tem-filhos-com-epidermolise-bolhosa-no-brasil/">https://bv.fapesp.br/pt/bolsas/180054/qualidade-de-vida-de-familias-que-tem-filhos-com-epidermolise-bolhosa-no-brasil/</a>), fazemos sugestões no PCDT. Propomos acompanhamento psicológico não só para as pessoas com epidermólise bolhosa (EB), mas também aos familiares. Esse acompanhamento deve ser próximo e periódico, com intervalos curtos entre uma consulta e outra a depender das necessidades do paciente e sua família. O mínimo proposto inicialmente é de uma consulta individual a cada 3 meses para a pessoa com EB, entretanto o impacto da doença na vida do indivíduo é grande, principalmente no que tange a esfera emocional, e pode haver necessidade de um seguimento psicológico mais próximo. Reforçamos que a atenção psicológica também deve ser prestada aos familiares e cuidadores, para que se forneça apoio, se informe sobre a doença, capacite os familiares para os cuidados que a doença exige e que se ofereça acesso a grupos de apoio virtuais e presenciais para minimizar o impacto da EB na família. Propomos que se conceda algum tipo complemento financeiro e/ou material a essas famílias. O gasto financeiro que a doença representa para família é alto e os cuidados envolvem grandes despesas relacionadas à saúde (curativos, medicações específicas, etc) e ainda, às adaptações da vida cotidiana. Reiteramos também a importância de investimentos para melhoria da funcionalidade dos indivíduos com EB frente, principalmente, às atividades básicas de vida diária (AVD). Estas incluem banho, higiene pessoal, o andar e subir e descer escadas, entre outras atividades básicas da vida cotidiana. Investimentos nessa área incluem tanto o acompanhamento por profissionais que auxiliem nesse processo, como o terapeuta ocupacional (já incluído no PCDT), quanto a capacitação dos pais e familiares para atividades que estimulem a independência das pessoas com EB para realização de AVD. Acreditamos 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
			<p>que acompanhamento com profissionais educadores físicos que saibam lidar com as limitações da doença seja importante. De forma a permitir que as pessoas com EB também pratiquem atividades físicas, já que essa prática contribui para alívio de estresse, convívio em grupo, socialização e percepção da autoimagem, melhorando a qualidade de vida. Ressaltamos que essas propostas estão baseadas em resultados objetivos da nossa pesquisa, que está em fase de conclusão e cujos resultados finais ainda não foram publicados.</p> <p>Investigamos a QVF através da Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center, um questionário de 25 itens, com cinco domínios (cuidado dos pais com os filhos, interação familiar, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e apoio ao deficiente), e com cinco tipos de respostas que mensuram a satisfação numa escala Likert. Participaram da pesquisa 113 famílias brasileiras, das cinco regiões do Brasil. Nossos resultados apontam de diferentes maneiras a necessidade de investimentos em apoio psicológico, com acompanhamento próximo e periódico dos familiares, cuidadores e do próprio indivíduo com EB, a fim de aumentar a resiliência da família como um todo. Os resultados que reiteram objetivamente essa necessidade são:(1)O domínio de QVF com pior pontuação foi “bem-estar emocional”, que diz respeito ao apoio que os familiares têm para aliviar estresse, apoio de amigos ou outras pessoas e se possuem ajuda para cuidar das necessidades dos membros da família.(2)O principal sentimento do entrevistado em relação a doença de seu familiar mostrou influência sobre o escore do domínio bem-estar emocional e sobre o escore da QVF, e as principais diferenças estavam entre os indivíduos que referiram sentimentos que expressam “amor, cuidado” e aqueles que indicavam “tristeza, sofrimento”.(3)A influência da EB sobre o relacionamento com amigos e pessoas desconhecidas também influenciou o domínio “bem-estar emocional” e o escore da QVF: as pessoas que referiram a EB atrapalhava muito os relacionamentos interpessoais tiveram escores significativamente menores de QVF que</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>aqueles que referiram que a EB atrapalhava um pouco ou não atrapalhava. Nossos resultados também mostraram baixa disponibilidade de recursos materiais das famílias com EB. O domínio “bem-estar físico material” foi o segundo menos pontuado e diz respeito a transporte, acesso a saúde, condições para cuidar de despesas da casa e segurança, demonstrando a necessidade de maiores investimentos na distribuição de renda para as famílias com integrantes com EB. Além disso, a renda familiar apresentou correlação positiva significativa com a QVF e foi um preditor da QVF total. Quando avaliamos a funcionalidade dos indivíduos com EB, através do Índice de Barthel (que pertence ao campo de AVD), ele indicou que os indivíduos apresentam dependência moderada para as AVD e que o grau de funcionalidade é correlacionado com a QVF. O que objetivamente demonstra que à medida que a independência da pessoa com EB aumenta para AVD, a QVF percebida pelas famílias tende a aumentar. Acrescentamos, ainda, que os indivíduos com EB que não possuem restrições para praticar exercícios físicos têm escores mais altos de QVF em comparação aos que possuem restrição e não praticam nenhum esporte; essa variável também teve correlação significativa com a QVF, reforçando a importância de investimentos em profissionais educadores físicos que saibam lidar com as restrições físicas das pessoas com EB.</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
23/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Boa	<p>Sim, TERAPÊUTICACuidados Nutricionais na EB1.Objetivos do cuidado nutricional; Favorecer o crescimento adequado; Promover a puberdade; Corrigir deficiências nutricionais; Aliviar o estresse para comer; Auxiliar na cicatrização das feridas; Melhorar a função intestinal; Otimizar a saúde imunológica.</p> <p>2. Avaliação Antropométrica Com relação a avaliação antropométrica das crianças e adolescentes com EB, até o momento é indicado a utilização das curvas de crescimento da OMS. As medidas aferidas devem ser o peso e altura. As medidas de dobras cutâneas não são indicadas devido ao risco de lesão na pele.</p> <p>3. Bebês com EBO leite materno é a primeira opção de alimentação para o bebê com EB. Se a amamentação não for possível ou, por si só, não for suficiente para o ganho de peso, a suplementação com fórmula infantil pode ser necessária.</p> <p>4. Desnutrição e EB</p> <p>Indivíduos com EB grave, especialmente aqueles com EB distrófica recessiva ou EB juncional, estão em risco de desnutrição e requerem apoio nutricional. As manifestações clínicas da doença podem afetar por um lado a ingestão de alimentos e a absorção de nutrientes e por outro podem vir a aumentar em até duas vezes ou mais as necessidades nutricionais, principalmente as necessidades energéticas e proteicas. Vários são os motivos para a desnutrição em uma criança com EB:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacidade reduzida de auto-alimentação</li> <li>• Pouco apetite (não sente fome)</li> <li>• Microstomia</li> <li>• Anquiloglossia</li> <li>• Revestimento mucoso frágil do trato gastrointestinal, que causa: feridas, dor, dificuldade em engolir, estenoses esofágicas e absorção reduzida de nutrientes</li> <li>• Aumento da taxa metabólica devido a perda excessiva de calor e nutrientes através da pele frágil, elevada renovação cutânea e cicatrização de feridas, infecção e processos inflamatórios frequentes. Em alguns casos observa-se uma diferença entre a idade cronológica e a os dados da curva de crescimento de crianças com EB de até 4 anos,</li> </ul>	<p>REFERÊNCIAS</p> <p>Birge, K. Nutrition management of patients with epidermolysis bullosa. J. Am. Diet. Assoc. 1995, 95, 575–579.</p> <p>Colomb, V.; Bourdon-Lannoy, E.; Lambe, C.; Sauvat, F.; Hadj-Rabia, S.; Teillac, D.; De Prost, Y.; Bodemer, C.; Bourdon-Lannoy, E. Nutritional outcome in children with severe generalized recessive dystrophic epidermolysis bullosa: A short-and long-term evaluation of gastrostomy and enteral feeding. Br. J. Dermatol. 2012, 166, 354–361.</p> <p>Fine, J.-D.; Bruckner-Tuderman, L.; Eady, R.A.; Bauer, E.A.; Bauer, J.W.; Has, C.; Heagerty, A.; Hintner, H.; Hovnanian, A.; Jonkman, M.F.; et al. Inherited epidermolysis bullosa: Updated recommendations on diagnosis and classification. J. Am. Acad. Dermatol. 2014, 70, 1103–1126.</p> <p>Haynes, L. Nutrition for Children with Epidermolysis Bullosa. Dermatol. Clin. 2010, 28, 289–301.</p> <p>Haynes, L. Clinical Practice Guidelines for Nutrition Support in Children with Epidermolysis Bullosa Including Tool to Help Identify Nutritional Compromise (THINC) in EB. 2007. Available online: <a href="http://www.debra.org.uk/uploads/resources/EB_Guidelines_Final_for_web.pdf">http://www.debra.org.uk/uploads/resources/EB_Guidelines_Final_for_web.pdf</a></p> <p>Haynes, L. Nutrition in Epidermolysis Bullosa For children over 1 year of age. DEBRA. Nutrition in Epidermolysis Bullosa. DEBRA Working for a life free of pain. Editado por DEBRA Internacional, 2002.</p> <p>Hubbard L, Haynes L, Sklar M, Martinez AE, Mellerio JE. The challenges of meeting nutritional requirements in children and adults with epidermolysis bullosa: proceedings of a multidisciplinary team study day. Clin Exp Dermatol. 2011;36:579-83.</p> <p>Secretaria de Estado de Saúde. Portaria nº 94, de 20 de maio de 2009. Regulamento técnico para fornecimento de fórmulas para fins especiais</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>isto é, uma criança de 7 anos pode apresentar peso e altura de uma criança de 3 anos. Portanto, nos casos em que o crescimento não é ideal (isso significa que as curvas de peso ou altura são planas ou decrescentes), para minimizar o impacto da desnutrição nas crianças com EB e proporcionar uma melhor qualidade de vida é recomendada a utilização de suplementos nutricionais orais hipercalóricos e hiperproteicos. Nos países de referência no tratamento da EB a utilização dos suplementos já é realizada. No Brasil, a Secretaria de Saúde do Distrito Federal também reconhece a necessidade, e contempla através do Regulamento técnico para fornecimento de fórmulas para fins especiais para atendimento domiciliar no âmbito do Distrito Federal Portaria nº 94, de 20 de maio de 2009, o fornecimento de formulas nutricionais para as pessoas com EB. Em situações em que não é possível corrigir ou minimizar a desnutrição com o uso de suplementos nutricionais orais, pode ser necessário a alimentação via sonda nasogástrica, que é um via de alimentação para uso a curto prazo devido ao risco de causar danos na pele do rosto e mucosas. A gastrostomia é a opção de via de alimentação a longo prazo para as crianças com EB dos tipos graves.</p> <p>5. Dilatação esofágica e Gastrostomia (GTT) Para aqueles com dificuldade e dor para deglutir devido a estenose de esôfago, a primeira indicação é a realização de dilatação esofágica com balão, nos casos da pessoa com EB estar precisando de várias dilatações ao ano é necessário se avaliar a inserção da GTT. A alimentação por GTT pode ser a única via de alimentação ou pode vir a ser a principal via de alimentação, onde a maior parte do aporte de nutrientes é fornecida. Deixando a pessoa com EB livre para ingerir por via oral os alimentos que escolher e na quantidade que desejar.</p> <p>6. Constipação intestinal É comum que as pessoas com EB apresentem constipação intestinal crônica. A primeira opção de tratamento é o manejo nutricional, com o aumento da oferta hídrica e adequação da oferta de fibra alimentar. As pessoas com EB podem ter a sua ingestão de fibra alimentar reduzida devido a necessidade de alteração da consistência dos</p>	<p>para atendimento domiciliar no âmbito do Distrito Federal. Zidorio, A.P.C.; Dutra, E.S.; Leão, D.O.D.; Costa, I.M.C. Nutritional aspects of children and adolescents with epidermolysis bullosa: Literature review. An. Bras. Dermatol. 2015, 90, 217–223. Zidorio, A.P.C.; Leão, D.O.D.; de Carvalho, K.M.B.; Dutra, E.S. Nutritional outcomes in children with epidermolysis bullosa: Long-term follow-up. Nutr. Hosp.</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
			alimentos por causa da estenose de esôfago. Há a necessidade de atenção para não ofertar fibras em grande quantidade, pois as fibras dão maior poder de saciedade e isto pode impedir que a pessoa com EB realize uma ingestão adequada de energia.7.Restrição de alimentosAté o momento não há comprovação científica que a retirada de algum alimento possa reduzir infecção, melhorar cicatrização ou reduzir o surgimento de bolhas, então não é recomendado a restrição de alimentos nas pessoas com EB. SUGIRO PARA TODO O PROTOCOLO ALTERAR "PORTADORES DE EB" E PACIENTES COM EB " POR "PESSOAS COM EB"		
23/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
23/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
23/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Muito importante políticas públicas para doença tão impactante	
23/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, Sendo membro e Nutricionista chefe da SOS EB KIDS, vinculada a DEBRA BRASIL, gostaria de adicionar informações referentes aos cuidados nutricionais em Epidermólise Bolhosa. Tratando-se de uma patologia rara, o nutricionista que nunca teve contato com a doença poderia ter como base as informações do CONITEC adicionadas às informações de vivência em EB que possuo. As informações adicionais que sugeri, referem-se a prática nutricional na prescrição da dieta mais adequada de modo simples e rápido. Também inclui orientações mais específicas nos cuidados nutricionais, aspectos a serem observados em cada paciente, cuidados em anemia, constipação, nutrição enteral, gastrostomia, consistência e evolução da dieta em pacientes com EB. Espero que as orientações sugeridas em meu documento possam ajudar na elaboração do Protocolo Final.		<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	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
24/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Achei o protocolo bom, gostaria de acrescentar UργοTul UργοTul AG e Hidrogel, produtos estes que fazem a diferença na vida do paciente com EB, pois conheço pessoas que usam e relatam que não gruda na pele e trouxe um conforto maior na vida deles.		<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, O PROTOCOLO ESTA BOM, APENAS SUGIRO COLOCAR UM PRODUTO QUE VA EM CONTATO COM A PELE DO PACIENTE E QUE ESTE POSSA SE SENTIR CONFORTÁVEL , NÃO SANGRE NA RETIRADA E CICATRIZE RAPIDO, CONHEÇO ALGIMAS PESSOAS QUE JÁ USOU uRGO tUL, uRGO tUL aG E DISSERAM QUE O CURATIVO É MUITO BOM.		<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, O tratamento proposto pelo protocolo de cuidados não abrange todas as necessidades para o paciente com EB. Devido a isso, sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UργοTul) e que seja não aderente, e para o cuidado das feridas infectadas o curativo UργοTul Ag.	Já ouvi muitos comentários de pacientes a respeito da cicatrização com esses produtos, de como são eficientes e ajudam na cicatrização rápida e sem dor.	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Sugiro a inclusao de todos curativos para pacientes com EB. Como UργοTul e Uργο tulAg por serem curativos primarios que nao grudam na ferida e ajudam nas cincatrizaao	Os pacientes falam que esses curativos fazem a diferenca em sus vidas	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, Acredito ser de insuma importância termos um protocolo para validar o cuidado a pessoa com o diagnóstico de Epidermólise Bolhosa .Desta forma estaremos dando o suporte necessário aos profissionais que cuidam dessas pessoas. Visando a qualidade de vida e conforto. A Uργο Medical criou uma tecnologia com a matriz TLC, uma tecnologia lípido coloide que irá manter o meio úmido favorável para o processo de cicatrização que otimiza o tempo de cicatrização além de estimula a produção de fibroblastos essencial para o processo de reparação.	Devido a cronicidade de algumas lesões sugiro termos tecnologia com Prata, tratando infecção e controlando o biofilme, como por exemplo o Uργο Tul Ag.Para remoção das Crostas o Hidrogel Age.	<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
24/10/2019	Paciente	Boa	Sim, Sou paciente com EB Distrofica e hoje uso apenas a espuma como cobertura e tratamento, ela absorve porém demora a cicatrização não me trazendo tanto conforto. Conheci o Urgo Tul o qual me trouxe conforto e cicatrizou minhas lesões mais rápidas. Siugiro ter no protocolo o Urgo Tul e urgo Tul Ag.	Gostaria de acrescentar algo que auxiliasse na remoção das crostas que é o Hidrogel,	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, Os produtos contemplados no protocolo não atendem às necessidades dos pacientes com EB pois possuem características em suas lesões muito específicas. Hoje já existem no mercado tecnologias acessíveis e eficazes para o tratamento desses pacientes. Sugiro a inclusão dos curativos primários não aderente, flexível, com a tecnologia lipidocoloide (TLC) URGOTUL, e tecnologia lipidocoloide com prata (URGOTUL AG) para os casos de lesões infectadas. Existem estudos randomizados que comprovam a eficácia dessa tecnologia além do relato dos pacientes no quesito conforto nas trocas, alívio na dor e o principal, cicatrização das feridas.		<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, acho que devemos incluir uma cobertura primaria para necessidade dos pacientes E.B para que promova cicatrização (urgo Tul) e também que tenha as mesmas ações e mate bactérias (urgo tul Ag)	por algumas palestras que assisti e fotos que acompanhei vi o sofrimento das crianças com essa doença e como elas melhoram quando usam esses produtos. Todos precisam ter acesso à eles para que tenham melhor qualidade de vida.	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Existem Hoje novas tecnologias que ajudam no tratamento das feridas de forma mais eficaz em sua cicatrização e proteção, dando mais qualidade de vida a esse paciente, é o caso da tecnologia Lipido coloide ou matriz de TLC, encontrada em alguns curativos.		<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Acho importante incluir o curativo que não grudão na ferida e que tem a cicatrização rápida e eficaz, como o urgo tul e que tenham prata para matar as bactérias como o urgo tul Ag.	imagino o sofrimento dessas pessoas e acho que com esses curativos elas viveram melhor	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, é importante estar usando o curativo urgo tul e urgo tul ag para melhor cicatrização da ferida	que esse curativos iram dar resultados parar esses pacientes	<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
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, acho que precisa colocar curativo que gruda na ferida e que ajuda na cicatrização Urgo tul e que mate baquiterias Urgo tul ag	gostaria que cada criança tivesse um melhor qualidade de vida com curativos adequados para a ferida.	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Gostaria de propor, a sugestão da inclusão dos curativos como tal: UrgoTul e UrgoTulAg, para ajudar em relação quem tem necessidade para cicatrização das feridas de EB.	Acho bastante importante a inclusão desses curativos para ajudar os pacientes que sofrem com EB, pois irá melhorar a saúde dos pacientes.	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Acho necessário, após a leitura do protocolo, que sejam incluídas outros curativos que são fundamentais para melhor qualidade de vida do paciente com EB. curativos que cicatrizam e não grudam nas lesões com a tecnologia Lipido -Colóide Urgo Tul e para que hajam no combate as bactérias Urgo tul Ag	Esses pacientes precisam que esse protocolo saia do papel e seja imolementado o mais rápido possível	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, pelo protocolo faltam muitas coberturas que fazem a diferença na vida desses pacientes. Eles tem direito e precisam de curativos que não grudem nas lesões e estimulem a cicatrização ( Urgo Tul - tecnologia lipido-colóide e que alem disso ainda combatam as bactérias em casos de infecção que são muito comuns nesses pacientes (Urgo Tul Ag)	Eles precisam de uma melhor qualidade de vida, precisam de produtos que irão amenizar seu sofrimento, as prefeituras precisam comprar esses produtos. É muito triste imaginar um banho e as gazes todas grudadas nas feridas (pela falta de coberturas adequadas).	<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
24/10/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Não	<p>Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas</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>necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente.Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor.Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transferência de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidrofilo, fina e flexível, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida.*Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para</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
				tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.	
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Existem coberturas primárias que não grudam nas feridas dos pacientes com EB além de estimularem a cicatrização (Urgo Tul) e também que fazem o controle das bactérias (urgo Tul AG) A parte de curativos precisa ser incrementada para que os pacientes tenham acesso à novas tecnologias que vão fazer a diferença em suas vidas.	Qualidade de vida tem que ser o objetivo do protocolo e cicatrizar e não provocar dor para retirada é qualidade de vida!!	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, É preciso incluir coberturas mais eficazes, com comprovação nacional de eficácia. Curativos que não grudam na ferida aberta dos pacientes e que estimulam a cicatrização (Urgo Tul - tecnologia lipido-coloide e que alem disso ainda combata bactérias (Urgo Tul Ag)	É assustador imaginar o sofrimento dessas crianças e que elas não tenham o mínimo de coberturas que possam lhe dar melhor qualidade de vida.	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, A intenção é que ocorra uma atenção maior ao tratamento dessas feridas , aonde o paciente tenha mais facilidade para tratar suas feridas, com curativo especializado , e que promova uma cicatrização não aderente , flexível com uma tecnologia mais avançada, urgo Tul e Urgo Tul AG.	É preciso que os paciente de EB tenham uma qualidade de vida , aonde eles consigam ter acesso aos curativos .	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Acho importante a inclusão de curativos que não grudam na ferida dos pacientes além de ajudarem na cicatrização (Urgo Tul) e também de curativos que além dessas duas ações combatam bactérias (Urgo Tul Ag) Não podemos ficar limitados à curativos que não irão proporcionar uma melhor qualidade de vida para esses pacientes.	Acho importante a divulgação da doença para que um maior número de pessoas saibam o que é, como acontece e como tratar para que não haja preconceito, discriminação e para que eles tenham acesso ao melhor cuidado possível.	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Paciente	Muito boa	Não	Somente quero deixar o meu agradecimento, devido a anos de dificuldade, sem profissionais qualificados para tratar a epidermolise bolhosa, que está emenda possa ser implantada para melhorar o nosso dia a dia.	

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
24/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Epidermólise Bolhosa e a proposta de tratamento para esses pacientes não contempla todas as necessidades deles, está proposto somente espumas e para o manejo da infecção creme de sulfadiazina de prata (é contra indicado porque é tóxico para a pele). Existe uma tecnologia que está dentro do consenso internacional para o cuidado da Epidermólise Bolhosa, que também precisa está dentro do protocolo NACIONAL. Como profissional de saúde e cidadã, indico para inclusão o Urgo Urgo Tul. A bula do UrgoTul é a única que possui essa indicação!!!	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Peço uma mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados para prover as necessidades dos pacientes que é a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata	<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que tivessem mais medicos especializados em EBÉ que minha esposa tivesse um benefício para poder fazer tratamento mais tranquila pois ela sente muita dor nas pernas		<a href="#">Clique aqui</a>
24/10/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, Gostaria de sugerir uma mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados porque não contempla todas as necessidades para o paciente com EB. Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata.	Gostaria de sugerir uma mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados porque não contempla todas as necessidades para o paciente com EB. Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata.	<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
24/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, É muito importante que esse protocolo saia do papel, precisa colocar suplementos alimentares que são importantes para a pessoa com EB. Também é fundamental que coloque uma maior quantidade de curativos para contemplar todos os pacientes de EB. Não são todos que se adaptam e precisamos de curativos diferentes em fases diferentes. No caso da minha filha e de muitos pacientes, precisamos de curativos com tecnologia lipido-colóide, curativos que não grudam na lesão e ajudam na cicatrização Urgo Tul e que além disso ainda matam bactérias (Urgo Tul AG). Depois que minha filha conheceu esses curativos, a nossa vida mudou, o que ficava aberto passou à cicatrizar rápido e isso melhorou sua qualidade de vida. Também usamos Urgo Absorb Border e Hidrogel com AGE.</p>	<p>A vida da pessoa com EB e e de sua família é muito complicada. São pessoas com muita necessidade de assistência especializada médica, de enfermagem, psicólogos, nutricionistas, TO, fono, fisio, , dentista, mas muito pouco conseguimos.Minha filha sempre precisou de muitas coisas e teve pouquíssimo acesso. Tudo o que íamos demora muito tempo para agendar, muito tempo para atender e tudo o que precisamos para os cuidados com a pele, muito pouco tivemos e o que tivemos nunca foi o melhor para ela. Curativos que grudam, machucam , não cicatrizam, cada retirada, novas lesões se formam. Muitos me falavam para ir em programas de TV para pedir ajuda, mostrar ela para conseguir recursos para tentar melhorar a nossa vida, a vida dela, mas nunca achei isso certo. Quem precisa nos ajudar, nos fornecer o que ela precisa são os órgãos públicos. Não tem que existir um mundo da EB, a EB precisa fazer parte do mundo!! Profissionais de saúde, políticos, área da educação, todos tem que aprender o que é EB, como lidar com eles da melhor forma possível. Não aguentamos mais preconceito, discriminação, falta de acesso à recursos, medicamentos, profissionais... Temos direito a ter qualidade de vida, não sentir dor, ter curativos adequados para cada um de nós, crescer, se desenvolver, ser feliz!!!</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
24/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, É muito importante que esse protocolo saia do papel, precisa colocar suplementos alimentares que são importantes para a pessoa com EB. Também é fundamental que coloque uma maior quantidade de curativos para contemplar todos os pacientes de EB. Não são todos que se adaptam e precisamos de curativos diferentes em fases diferentes. No meu caso e de muitos pacientes, precisamos de curativos com tecnologia lipido-colóide, curativos que não grudam na lesão e ajudam na cicatrização Urgo Tul e que além disso ainda matam bactérias (Urgo Tul AG). Depois que eu conheci esses curativos, a nossa vida mudou, o que ficava aberto passou à cicatrizar rápido e isso melhorou sua qualidade de vida. Também usamos Urgo Absorb Border e Hidrogel com AGE.	A vida da pessoa com EB e e de sua família é muito complicada. São pessoas com muita necessidade de assistência especializada médica, de enfermagem, psicólogos, nutricionistas, TO, fono, fisio, , dentista, mas muito pouco conseguimos. Eu sempre precisei de muitas coisas e tive pouquíssimo acesso. Tudo o que íamos demora muito tempo para agendar, muito tempo para atender e tudo o que precisamos para os cuidados com a pele, muito pouco tivemos e o que tivemos nunca foi o melhor para mim. Curativos que grudam, machucam , não cicatrizam, cada retirada, novas lesões se formam. Muitos me falavam para ir em programas de TV para pedir ajuda, me mostrar para conseguir recursos para tentar melhorar a nossa vida, mas nunca achei isso certo. Quem precisa nos ajudar, nos fornecer o que ela precisa são os órgãos públicos. Não tem que existir um mundo da EB, a EB precisa fazer parte do mundo!! Profissionais de saúde, políticos, área da educação, todos tem que aprender o que é EB, como lidar com eles da melhor forma possível. Não aguentamos mais preconceito, discriminação, falta de acesso à recursos, medicamentos, profissionais... Temos direito a ter qualidade de vida, não sentir dor, ter curativos adequados para cada um de nós, crescer, se desenvolver, ser feliz!!!	<a href="#">Clique aqui</a>
25/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
25/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	A necessidade do atendimento para aliviar o sofrimento.	

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
25/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, CURATIVOS ESPECIAISUrgoTul (curativo primário)UrgoTul AG (curativo primário)Membracel (curativo primário)Polymem (curativo secundário)Mepilex Transfer (curativo secundário)Malha Tubular (proteção)Removedor de AdesivosSpray Barreira (retirada de fitas colantes da pele)Mepitac de Silicone (fixação de curativos ou outros, direto na pele)	Seria muito importante para os pacientes.	

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
25/10/2019	Interessado no tema	Regular	<p>Sim, Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB. É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe</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>uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transfere&amp;#770;ncia de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidro&amp;#769;filo, fina e flexi&amp;#769;vel, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</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
25/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	<p>Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas</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>necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente.Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor.Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transfere&amp;#770;ncia de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidro&amp;#769;filo, fina e flexi&amp;#769;vel, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativasTamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm)Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformavel para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida.*Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para</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
				tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.	

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
25/10/2019	Interessado no tema	Ruim	<p>Sim, Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB. É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe</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>uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transfere&amp;#770;ncia de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidro&amp;#769;filo, fina e flexi&amp;#769;vel, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</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
25/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	<p>Sim, Epidermólise bolhosa: parecer diante da consulta pública*Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente.CUIDADOS : Pontos para revisão:Na EB é Importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a>Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma.O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma 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
25/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transfere&amp;#770;ncia de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidro&amp;#769;filo, fina e flexi&amp;#769;vel, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</p> <p>Sim, Tenho uma Ong nos EUA e cuido de pacientes de EB no Brasil todo. Comecei a comprar o curativo da URGO e minhas borboletas preferiram mil vezes que o Mepilex Transfer. Cicatrizou mais rapido, remove mais fácil, MIL vezes mais barato e alguns dos meus pacientes nem querem usar o Mepilex Transfer mais.</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
25/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Boa	<p>Sim, Epidermólises bolhosas hereditárias (EB)Classificação – complementação ao protocoloA classificação atualmente utilizada é a de Fine e colaboradores. Exame que pode ser utilizado para diferenciar os maiores subtipos de EB (EB simples, EB juncional, EB distrófica dominante e EB distrófica recessiva) é o imunomapeamento. Trata-se de técnica de imunofluorescência indireta, em que se utiliza anticorpos monoclonais, permitindo a identificação indireta de proteínas específicas e a visualização da clivagem.Para a realização de classificação mais precisa, o exame padrão ouro é o teste genético.A determinação dos subtipos de EB é fundamental para o aconselhamento genético e para o estabelecimento do prognóstico da doença.Referências:1. Oliveira ZN, Périgo AM, Fukumori LM, Aoki V. Immunological mapping in hereditary epidermolysis bullosa. An Bras Dermatol. 2010. Nov-Dec;85(6):856-61.2. Fine JD, Bruckner-Tuderman L, Eady RA, Bauer EA, Bauer JW, Has C, et al. Inherited epidermolysis bullosa: updated recommendations on diagnosis and classification. J Am Acad Dermatol. 2014 Jun;70(6):1103-26. doi: 10.1016/j.jaad.2014.01.903. Complicações – complementação:O termo nevo EB foi descrito por Bauer et al e se refere a uma condição adquirida infrequente, que ocorre em portadores de EB, geralmente crianças e nas primeiras duas décadas de vida. Os nevos EB geralmente ocorrem em sítios de bolhas prévias e apresentam aspectos clínicos e dermatoscópicos atípicos, podendo mimetizar melanoma.Nevo EB é descrito como nevo adquirido, eruptivo, assimétrico e acomete cerca de 14% dos portadores de epidermólise bolhosa, em suas várias formas clínicas. Natsuga et al descreveram nevos EB como lesões melanocíticas atípicas ou nevos melanocíticos grandes.Acredita-se que o repetitivo dano à junção dermoepidérmica, a inflamação, a formação de cicatriz e a neovascularização contribuam para a caracterização clínica e dermatoscópica do nevo EB.Em teoria, melanoma poderia surgir a partir do nevo EB ou de lesões pigmentadas que mimetizam clinicamente o</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>nevo EB. Dessa forma, qualquer mudança morfológica no nevo EB, em especial o surgimento de nodulação ou ulceração, aponta para a realização de estudo histopatológico. Além do nevo EB, pacientes com epidermólise bolhosa hereditária podem ter maior risco de desenvolvimento de carcinomas espinocelulares e de melanoma, de forma precoce. Referências 1. Bauer JW, Schaeppi H, Kaserer C, Hantich B, Hintner H. Large melanocytic nevi in hereditary epidermolysis bullosa. <i>Jam Acad Dermatol.</i> 2001;44(4): 577-584. 2. Eanschuetzer CM, Emberger M, Laimer M et al. Epidermolysis bullosa naevi reveal a distinctive dermoscopic pattern. <i>Br J Dermatol</i> 2005; 153:97-102. 3. Hocker TL, Fox MC, Kozlow JH, et al. Malignant melanoma arising in the setting of epidermolysis bullosa simplex: an important distinction from epidermolysis bullosa nevus. <i>JAMA Dermatol.</i> 2013;149(10):1195-1198. 4. Matsuga K, Akiyama M, Sato-Matsumura KC, Tsuchiya K, Shimizu H. Two cases of atypical melanocytic lesions in recessive dystrophic epidermolysis bullosa infants. <i>Clin Exp Dermatol</i> 2005; 30:636-639. 5. Dash SH, Dever TT, Hyde P, et al. Epidermolysis bullosa nevus: an exception to the clinical and dermoscopic criteria for melanoma. <i>Arch Dermatol.</i> 2007;143:1164–1167. 6. Fernandes JD, Rivitti-Machado MC, Nakano J, Rocha BO, Oliveira ZNP. Clinical, dermoscopic and histopathological features of melanocytic nevi in dystrophic epidermolysis bullosa. <i>J Germ Soc Dermatol</i> 2014;1610-0379:237-242. 7. Fine JD. Malignant melanoma and epidermolysis bullosa simplex. <i>JAMA Dermatology</i> 2013;149(10):1148-1149. 8. Fine JD. Inherited epidermolysis bullosa. <i>Orphanet J Rare Dis.</i> 2010;5:12. 9. Fine JD, Mellerio JE. Extracutaneous manifestations and complications of inherited epidermolysis bullosa: part II. Other organs. <i>J Am Acad Dermatol.</i> 2009;61(3):387-402; quiz 3-4. 10. Montaudié H, Chiaverini C, Sbidian E, Charlesworth A, Lacour JP. Inherited epidermolysis bullosa and squamous cell carcinoma: a systematic review of 117 cases. <i>Orphanet J Rare Dis.</i> 2016 Aug 20;11(1):117. Tratamento – complementação ao protocolo Uso de antibióticos: 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>colonização bacteriana das lesões é inevitável, mas, na maioria das vezes, não interfere com a cicatrização das mesmas. Tendo em vista o risco aumentado de resistência bacteriana, deve-se evitar o uso rotineiro de antibióticos tópicos e curativos antimicrobianos, os quais devem ser utilizados apenas nos casos de sinais de infecção bacteriana ou mesmo nas feridas colonizadas por bactérias e que não cicatrizam ("colonização crítica"). Os curativos impregnados com prata também são eficazes na redução da carga biológica, mas há preocupação com absorção da prata e elevação dos seus níveis no plasma. Quando houver sinais clínicos de infecção, deve-se avaliar a indicação de antibiótico tópico ou sistêmico, a depender da extensão do quadro e do estado geral do doente. Embora haja a recomendação acima acerca dos antibióticos tópicos, algumas evidências sugerem que o uso de gentamicina tópica nas lesões de pacientes com epidermólise bolhosa distrófica recessiva pode ser benéfico, mesmo sem sinais de infecção bacteriana associada, por induzir formação de colágeno VII e fibrilas de ancoragem. Referências: 1. Pope E, Lara-Corrales I, Mellerio J, Martinez A, Schultz G, Burrell R, et al. A consensus approach to wound care in epidermolysis bullosa. <i>J Am Acad Dermatol.</i> 2012;67(5):904-17. 2. El Hachem M, Zambruno G, Bourdon-Lanoy E, Ciasulli A, Buisson C, Hadj-Rabia S, et al. Multicentre consensus recommendations for skin care in inherited epidermolysis bullosa. <i>Orphanet J Rare Dis.</i> 2014;9:76. 3. Woodley DT, Cogan J, Hou Y, Lyu C, Marinkovich MP, Keene D, Chen M. Gentamicin induces functional type VII collagen in recessive dystrophic epidermolysis bullosa patients. <i>J Clin Invest.</i> 2017 Aug 1;127(8):3028-3038. 4. Cogan J, Weinstein J, Wang X, Hou Y, Martin S, South AP, Woodley DT, Chen M. Aminoglycosides restore full-length type VII collagen by overcoming premature termination codons: therapeutic implications for dystrophic epidermolysis bullosa. <i>Mol Ther.</i> 2014 Oct;22(10):1741-52. 5. Medicamentos: Sugerimos acrescentar outros anti-histamínicos, como hidroxizine, clorfeniramina, dexclorfeniramina, desloratadina, de uso</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>oral.Antibióticos tópicos: gentamicina, ácido fusídico, mupirocinaAntibióticos orais: cefalexina, cefadroxila, sulfametoxazol-trimetoprima, clindamicinaAntibióticos por via endovenosa: oxaciclina, vancomicina e outros, a depender do paciente e da unidade de saúde em que o paciente é acompa</p>		
25/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, Eu como vejo a necessidade no geral,hoje no meu estado existe o fornecimento até que bom,mais pra isso tive uma longa jornada na qual fui para justiça isso nos deixa abalado e nos toma um tempo,gostaria que governo fornece as necessidades no geral sem toda essa batalha judicial,precisamos que tenha maior abrangência na aérea de curativos suplementos medicamentos de via oral pomadas que ajudem na cicatrização,medicamentos que ajudem na dor,humanizacao no geral ,políticas públicas voltadas para o portador,informações nas redes,e televisão assim nos ajuda com informação,cuidadores nas escolas públicas pois eles tem enorme dificuldades de locomoção,todo portador de Eb usa diariamente por 24 horas o ar condicionado precisamos de inspeção de energia nos mões na grande ou total maioria não podemos trabalha somente o marido isso diminui a renda mensal mesmo com benefício do governo que hoje é de um salário mínimo não é suficiente,gostaríamos que isso fosse visto com mais carinho,as escolas públicas poderia ser climatizadas isso não é real em alguns estados do nosso país muitos de nós nos locomovemos de um estado para outro na busca de um atendimento melhor com estrutura melhor isso d3ve ser visto,a luta do paciente vai além dos curativos de alto custo,precisam de uma equipe médica que tenha um mínimo de entendimento na área,gostaria de pedir a inclusão da Eb nas faculdades de medicina que possa ser parte das matérias nossos futuros médicos precisam ter mais conhecimento da doença ,assim podem isso ajudará e muito nas perdas,que Deus ilumine a cada um envolvido nesse projeto</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
25/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	<p>Sim, *Epidermólise bolhosa: parecer diante da consulta pública* Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB. É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e</p>	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
			<p>novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transferência de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidrófilo, fina e flexível, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</p>		
25/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
26/10/2019	Paciente	Regular	<p>Sim, Inclusão de informações a respeito de insumos necessários ao tratamento da epidermólise bolhosa, bem como peculiaridades inerentes à vida de um paciente adulto, conforme exposição contida no arquivo anexo.</p>		<a href="#">Clique aqui</a>
26/10/2019	Paciente	Regular	<p>Sim, Inclusão de insumos/bandagens a serem utilizados no tratamento de EB, bem como apresentação de peculiaridades atinentes à vida de um paciente adulto.</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
26/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Gostaria de sugerir uma mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados porque não contempla todas as necessidades para o paciente com EB. Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata.....	: INCLUSÃO DO UTGOTUL E URGOTUL AG PARA MANEJO DA INFECÇÃO.Esses produtos estão dentro do consenso internacional de Cuidados de EBExiste um Estudo Clínico randomizado com 20 pacientes de EB com a utilização de UrgoTulRelato dos pacientes: "cicatrizo sem dor, me sinto confortável,minhas feridas nunca tinham cicatrizado em pouco tempo, além de matar as bactérias a minha ferida cicatriza"....	<a href="#">Clique aqui</a>
27/10/2019	Paciente	Regular	Sim, Que a maioria das indicações, não são indicativas para EB, e sim para feridas diversas. Pois tenho usado tantas que não foram boas para minha cicatrização de EB.	Como na maioria das enfermidades, tem a indicação específica para cada doença. Como a EB é um caso isolado, de de anomalia genética, fala-se indicação, mas não para EB.	<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
27/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Sim, SUGESTÕES ODONTOLÓGICAS DE ALTERAÇÃO / INCLUSÃO AO PCDT EB - CONSULTA PÚBLICA 60/2019ITEM SUGESTÃO DE ALTERAÇÃO/ INCLUSÃO JUSTIFICATIVA REFERÊNCIAS – EVIDÊNCIAS 6 - Terapêutica</p> <p>Página 21 &gt; Cuidados orais na EB  Aumentar um segundo parágrafo, antes de Abordagem preventiva:Embora não haja manifestações patognomônicas intrabucais nas várias formas de EB, há padrões previsíveis de envolvimento associado ao subtipo que esses padrões podem auxiliar os clínicos no desenvolvimento de terapêuticas mais avançadas, sejam compatíveis e direcionadas às características específicas de cada caso. É importante ressaltar que existem certas similaridades nas manifestações bucais em cada tipo de classificação da EB. Czulniak GD, Schwab CB. Epidermólise bolhosa distrófica recessiva generalizada: protocolo de atendimento odontológico e relato de caso. Arq Odontol. Belo Horizonte 2011; 47 (4): 237-43.Olsen CB, Bourke LF. Recessive dystrophic epidermolysis bullosa: Two case reports with 20-year follow-up. Aust Dent J 1997; 42(1): 1-7.Vilela EM, Rodrigues AMP, Mendes JR, Ramos LA, Oliveira SR. Epidermólise bolhosa distrófica recessiva: relato de caso clínico. Rev Paul Odontol 2004; 26: 38-40.</p> <p>Página 21 &gt; Abordagem preventiva  Incluir referência após a frase: "Os portadores de EB devem ser referidos o mais precocemente possível (entre 3 e 6 meses de idade) a um dentista, mesmo antes da vigência de lesões orais." É necessário dar crédito ao pesquisador deste estudo para que os profissionais de saúde possam buscar orientações mais detalhadas no trabalho completo. Kramer SM. Oral care and dental management for patients with epidermolysis bullosa. Dermatol Clin 2010; 28(2): 303-9.</p> <p>Página 22 &gt; Parágrafo 7  Substituir a seguinte frase: "Realizar bochechos com água após as refeições para remoção de alimentos;"  Pela seguinte:- Lavar frequentemente a boca durante o dia, principalmente após as refeições e medicamentos. A pressão que o bochecho exerce na mucosa oral pode ser prejudicial às pessoas com EB que tem lesões orais. Também é</p>	<p>Sou diretora projetos e pesquisa de uma ONG americana e desenvolvemos um protocolo específico para profissionais dentistas baseado totalmente na literatura científica. Esse protocolo esta em fase de publicação e solicito credito dos autores na contribuição do Protocolo Federal Brasileiro. Me coloco a disposição para quaisquer dúvidas ou consultas.</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>necessário lavar a boca após a ingestão de medicamentos porque muitos contém açúcar em sua composição. Couto CS, Gouveia C, Miguéns C, Marques R. Guia prático na abordagem ao doente com Epidermólise Bolhosa. Debra Portugal 2018. Lozada-Nur F, Kopick M, Mendez M, McGuirre J, Ortega E. Guidelines for patients with oral epidermolysis bullosa (EB): dental and oral care, 1997. Wright JT, Fine JD, Johnson L. Dental caries risk in hereditary epidermolysis bullosa. <i>Pediatr Dent</i> 1994; 16(6): 427-32. Página 22 &gt; Parágrafo 8"- Realizar higiene oral com solução de clorexidina não alcoólica a 0,12% para prevenção de infecções e outras doenças orais (Esquema recomendado: bochechos duas vezes por dia por duas semanas a cada três meses)(14, 26&amp;#8203;)" Esse protocolo de tratamento não foi desenvolvido pelo pesquisador da referência 26. Sugerimos retirar a referência 26 e incluir a referência ao lado. Couto CS, Gouveia C, Miguéns C, Marques R. Guia prático na abordagem ao doente com Epidermólise Bolhosa. Debra Portugal 2018. Página 23 &gt; Parágrafo 2Substituir a seguinte frase:"E&amp;#8203; xercíciosdeaberturaefechamentodaboca por meia hora para facilitar o acesso à cavidade oral (14, 27);&amp;#8203;"Pela seguinte:- Exercícios de abertura e fechamento da boca devem ser realizados meia hora antes do atendimento para facilitar acesso a cavidade oral (14,28) e devem ser indicados para serem feitos diariamente a fim de manter os resultados obtidos com o exercício constante. A frase está incompleta, sugerimos uma frase mais completa já que como muitas pessoas com EB apresentam microstomia, o exercício diário é recomendado. Serrano C, Silvestre FJ, Bagan JV, Peñarrocha M, Alió JJ. Epidermólisis ampollosa hereditaria: a propósito del manejo odontológico de tres casos clínicos. <i>Medicina Oral</i> 2001; 6: 48-56. Página 23 &gt; Parágrafo 4"- Apoiar o equipamento desucção em tecidos duros ou em algodão umedecido para evitar formação de bolhas em partes moles (14, 28);" Acrescentar bibliografia ao lado. Krämer SM. Oral care and dental management for patients with</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>epidermolysis bullosa. Dermatol Clin 2010; 28(2): 303-9. Página 23 &gt; Parágrafo 9 Acrescentar informação importante no final da frase e incluir referências ao lado:"- O uso de anestésicos tópicos deve ser considerado para promover analgesia local(14)" &amp;#8203;e deve ser aplicado sem esfregar na mucosa para não causar novas lesões; É importante ressaltar o cuidado com a manipulação das mucosas para evitar atos iatrogênicos. Penarrocha M et al. Restoration with implants in patients with recessive dystrophic epidermolysis bullosa and patient satisfaction with the implants supported superstructure. Int J Oral Maxillof Implants 2007; 22: 561-655Wright JT. Oral Manifestations of Epidermolysis Bullosa. In: Epidermolysis Bullosa. Clinical, Epidemiologic, and Laboratory Advances and the Findings of the National Epidermolysis Bullosa Registry. Edited by: Jo-David Fine, Eugene A. Bauer, Joseph McGuire and Alan Moshell. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press 1999: 236-56. Página 23 &gt; Tratamento dentárioSugerimos a inclusão do seguinte item para finalizar o tópico:-&amp;#8203; Lesões incomuns devem ser biopsiadas para garantir que não representem um achado pré-cancerígeno ou mesmo um carcinoma intraoral, que são encontrados mais frequentemente em EB Distrófica Recessiva. É importante o cirurgião dentista estar ciente de que carcinomas intraorais podem ser encontrados em pessoas com EB. Krämer SM, Serrano MC, Tillman G, Gálvez P, Araya I, Yanine N, Carrasco-Labra A, Oliva P, Brignardello-Petersen R, Villanueva J. Oral Health Care for Patients with Epidermolysis Bullosa - Best Clinical Practice Guidelines. Int J Pediatr Dent 2012; 22 suppl.1: 1-35.</p>		
27/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/10/2019	Profissional de saúde	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
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	<p>Sim, Gostaria de sugerir uma mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados porque não contempla todas as necessidades para o paciente com EB. Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata.Esses produtos estão dentro do consenso internacional de Cuidados de EB, Baseado em um Estudo Clinico randomizado com 20 pacientes de EB com a utilização de UrgoTulRelato dos pacientes: “cicatrizo sem dor, me sinto confortável,minhas feridas nunca tinham cicatrizado em pouco tempo, além de matar as bactérias a minha ferida cicatriza” ....</p>	<p>Gostaria de sugerir uma mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados porque não contempla todas as necessidades para o paciente com EB. Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata.Esses produtos estão dentro do consenso internacional de Cuidados de EB, Baseado em um Estudo Clinico randomizado com 20 pacientes de EB com a utilização de UrgoTulRelato dos pacientes: “cicatrizo sem dor, me sinto confortável,minhas feridas nunca tinham cicatrizado em pouco tempo, além de matar as bactérias a minha ferida cicatriza” ....</p>	<a href="#">Clique aqui</a>
28/10/2019	Empresa	Boa	<p>Sim, De acordo com a literatura científica avaliada e anexada a essa resposta, gostaríamos que a CONITEC revisasse o protocolo considerando que: • Pacientes com formas mais severas de EB possuem necessidades nutricionais aumentadas, que possivelmente não seriam sanadas pela alimentação habitual. Assim, pede-se inclusão de fórmulas infantis hipercalóricas como uma terapêutica a ser empregada nos casos mais graves. • Já em pacientes que estão nas fases de pré-adolescência, adolescência e fase adulta, é importante ressaltar que o uso de suplementos orais hipercalóricos, hiperprotéicos e enriquecidos com micronutrientes (em especial, zinco, selênio, vitaminas C, A e E) também podem contribuir significativamente para atingir as metas de ingestão energético-protéica aumentadas, além auxiliar no processo de cicatrização das lesões causadas pela EB. Atenciosamente, Departamento Científico Danone Nutricia</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
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, É necessário acompanhamento com oftalmologista e fonoaudiólogo. Vitaminas orais, D, E, zinco, growvit. Fármaco Analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive, dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	É necessário instruir as famílias para os cuidados com higiene, uso de luvas sempre e quando necessário máscara e touca, assim como fazer a troca em ambientes limpos e devidamente higienizados anteriormente para evitar contaminação. Precisamos de profissionais aptos a treinar os cuidadores levando em conta cada indivíduo	
28/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Acho que deveria ter um cuidado maior... Como oftalmologista, fonoaudiólogo, fármacos analgésicos, cuidados com a mucosa, e cuidados cutâneas hidratação! E todos cuidados necessários pra uma boa qualidade de vida! E acompanhamento sempre!		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria de pedir apoio a EB, com condições a curativos pelo SUS, com profissionais treinados e com conhecimento de como fazer o atendimento. Gostaria que famílias com portadores de EB, tivesse a sua conta de energia isenta, pois o portador de EB, tem a necessidade de ficar mais tempo em lugares climatizados.		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive, dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	Otimo	
28/10/2019	Interessado no tema	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
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Uso do urgo tul		<a href="#">Clique aqui</a>
28/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	<p>Sim, Assim como todos os curativos são importantes no tratamento das pessoas com EB, é de extrema importância a fixação desses curativos, de forma que não prejudique mais o tratamento, sabemos que adesivos são mais agressivos a pele dos pacientes, eles precisam de curativos secundários que não restringem a mobilidade, assim podendo fazer suas atividades normalmente tendo uma melhor qualidade de vida, somos fabricante da Rede Tubular Elástica POOLFIX usada para fixação dos curativos primários sem necessidade de fita adesiva, ela molda no corpo do paciente, como se fosse uma roupa, bem flexível, assim favorecendo a mobilidade, permitindo também a ventilação da pele por ter tramas abertas, nós abraçamos a causa, fazemos doações, muitos pacientes já utilizam, pelo conforto e qualidade de vida que o produto trás, o produto está no kit borboletinha da DEBRA, acho importante sim a opinião dos pacientes, para esses protocolos. Não temos trabalhos científicos diretamente com Ebs, mas iremos enviar os outros que temos como curativos em geral, mas se houver necessidade enviamos as avaliações dos pacientes que utilizam, temos laudo de laboratorio que cumpre as normas da ANVISA comprovando ser hipoalergenico. Acho que a Rede Poolfix deveria sim ser avaliado para ser inserida no protocolo clinico, pois o produto ajuda com a qualidade de vida e tratamento do paciente.</p>	envio em anexo o laudo comprovando ser hipoalergenico.	<a href="#">Clique aqui</a>



<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>	<b>Referência</b>
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
28/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Esta muito.boa	
28/10/2019	Interessado no tema	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
28/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Sim, SUGESTO&amp;#771;ES ODONTOLO&amp;#769;GICAS DE ALTERAC&amp;#807;A&amp;#771;O / INCLUSA&amp;#771;O AO PCDT EB - CONSULTA PU&amp;#769;BLICA 60/2019 ITEM / SUGESTA&amp;#771;O DE ALTERAC&amp;#807;A&amp;#771;O/ INCLUSA&amp;#771;O / JUSTIFICATIVA / REFERE&amp;#770;NCIAS – EVIDE&amp;#770;NCIAS 6 - Terape&amp;#770;utica Pa&amp;#769;gina 21 &gt; Cuidados orais na EBAcrescentar um segundo para&amp;#769;grafo, antes de Abordagem preventiva:Embora na&amp;#771;o haja manifestac&amp;#807;o&amp;#771;es patognomo&amp;#770;nicas intrabucais nas va&amp;#769;rias formas de EB, ha&amp;#769;padro&amp;#771;es previsi&amp;#769;veis de envolvimento associado ao subtipo que esses padro&amp;#771;es podem auxiliar os cli&amp;#769;nicos no desenvolvimento de terape&amp;#770;uticas mais avanc&amp;#807;adas, sejam compati&amp;#769;veis e direcionadas a&amp;#768;s caracteri&amp;#769;sticas especi&amp;#769;ficas de cada caso. E&amp;#769; importante ressaltar que existem certas similaridades nas manifestac&amp;#807;o&amp;#771;es bucais em cada tipo de classificac&amp;#807;a&amp;#771;o da EB. Czlusniak GD, Schwab CB. Epidermo&amp;#769;lise bolhosa distro&amp;#769;fica recessiva generalizada: protocolo de atendimento odontolo&amp;#769;gico e relato de caso. Arq Odontol. Belo Horizonte 2011; 47 (4): 237-43.Olsen CB, Bourke LF. Recessive dystrophic epidermolysis bullosa: Two case reports with 20-year follow-up. Aust Dent J 1997; 42(1): 1-7.Vilela EM, Rodrigues AMP, Mendes JR, Ramos LA, Oliveira SR. Epidermo&amp;#769;lise bolhosa distro&amp;#769;fica recessiva: relato de caso cli&amp;#769;nico. Rev Paul Odontol 2004; 26: 38-40. Pa&amp;#769;gina 21 &gt; Abordagem preventivaIncluir refere&amp;#770;ncia apo&amp;#769;s a frase: "Os portadores de EB devem ser referidos o mais precocemente possi&amp;#769;vel (entre 3 e 6 meses de idade) a um dentista, mesmo antes da vige&amp;#770;ncia de les&amp;#771;es orais." E&amp;#769; necessa&amp;#769;rio dar cre&amp;#769;dito ao pesquisador deste estudo para que os profissionais de sau&amp;#769;de possam buscar orientac&amp;#807;o&amp;#771;es mais detalhadas no trabalho completo. Kramer SM. Oral care and dental management for patients with epidermolysis bullosa.</p>	NO	<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>Dermatol Clin 2010; 28(2): 303-9. Pa&amp;#769;gina 22 &gt; Para&amp;#769;grafo 7Substituir a seguinte frase:"-&amp;#8203; Realizar bochechos com a&amp;#769;gua apo&amp;#769;s as refeic&amp;#807;o&amp;#771;es para remoc&amp;#807;a&amp;#771;o de alimentos;"Pela seguinte:- Lavar frequentemente a boca durante o dia, principalmente apo&amp;#769;s as refeic&amp;#807;o&amp;#771;es e medicamentos. A pressa&amp;#771;o que o bochecho exerce na mucosa oral pode ser prejudicial a&amp;#768;s pessoas com EB que tem les&amp;#771;es orais. Tambe&amp;#769;m e&amp;#769;necessa&amp;#769;rio lavar a boca apo&amp;#769;s a ingesta&amp;#771;o de medicamentos porque muitos conte&amp;#769;m ac&amp;#807;u&amp;#769;car em sua composic&amp;#807;a&amp;#771;o. Couto CS, Gouveia C, Migue&amp;#769;ns C, Marques R. Guia pra&amp;#769;tico na abordagem ao doente com Epidermo&amp;#769;lise Bolhosa. Debra Portugal 2018.Lozada-Nur F, Kopick M, Mendez M, McGuiarre J, Ortega E. Guidelines for pacientes with oral epidermolysis bullosa (EB): dental and oral care, 1997. Wright JT, Fine JD, Johnson L. Dental caries risk in hereditary epidermolysis bullosa. Pediatr Dent 1994; 16(6): 427-32. Pa&amp;#769;gina 22 &gt; Para&amp;#769;grafo 8"- Realizar higiene oral com soluc&amp;#807;a&amp;#771;o de clorexidina na&amp;#771;o alcoo&amp;#769;lica a 0,12% para prevenc&amp;#807;a&amp;#771;o de infecc&amp;#807;o&amp;#771;es e outras doenc&amp;#807;as orais (Esquema recomendado: bochechos duas vezes por dia por duas semanas a cada tre&amp;#770;s meses)(14, 26&amp;#8203;)" Esse protocolo de tratamento na&amp;#771;o foi desenvolvido pelo pesquisador da refere&amp;#770;ncia 26. Sugerimos retirar a refere&amp;#770;ncia 26 e incluir a refere&amp;#770;ncia ao lado. Couto CS, Gouveia C, Migue&amp;#769;ns C, Marques R. Guia pra&amp;#769;tico na abordagem ao doente com Epidermo&amp;#769;lise Bolhosa. Debra Portugal 2018. Pa&amp;#769;gina 23 &gt; Para&amp;#769;grafo 2Substituir a seguinte frase:"E&amp;#8203;xerci&amp;#769;ciosdeaberturaefechamentodaboca por meia hora para facilitar o acesso a&amp;#768;cavidade oral (14, 27);&amp;#8203;"Pela seguinte:- Exerci&amp;#769;cios de abertura e fechamento da boca devem ser realizados meia hora antes do atendimento para facilitar acesso 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>cavidade oral (14,28) e devem ser indicados para serem feitos diariamente a fim de manter os resultados obtidos com o exercício constante. A frase está incompleta, sugerimos uma fase mais completa já que como muitas pessoas com EB apresentam microstomia, o exercício diário é recomendado. Serrano C, Silvestre FJ, Bagan JV, Penarrocha M, Alio JJ.</p> <p>Epidermolysis ampullosa hereditaria: a proposta do manejo odontológico de três casos clínicos. Medicina Oral 2001; 6: 48-56. Paigina 23 &gt; Para grafo 4" - Apoiar o equipamento de sucesso em tecidos duros ou em algodão umedecido para evitar formação de bolhas em partes moles (14, 28);" Acrescentar bibliografia ao lado. Kraemer SM. Oral care and dental management for patients with epidermolysis bullosa. Dermatol Clin 2010; 28(2): 303-9. Paigina 23 &gt; Para grafo 9 Acrescentar informação importante no final da frase e incluir referências ao lado:"- O uso de anestésicos tópicos deve ser considerado para promover analgesia local(14)" e deve ser aplicado sem esfregar na mucosa para não causar novas lesões; E importante ressaltar o cuidado com a manipulação das mucosas para evitar atos iatrogênicos. Penarrocha M et al. Restoration with implants in patients with recessive dystrophic epidermolysis bullosa and patient satisfaction with the implants supported superstructure. Int J Oral Maxillofac Implants 2007; 22: 561-655 Wright JT. Oral Manifestations of Epidermolysis Bullosa. In: Epidermolysis Bullosa. Clinical, Epidemiologic, and Laboratory Advances and the Findings of the National Epidermolysis Bullosa Registry. Edited by: Jo-David Fine, Eugene A. Bauer, Joseph McGuire and Alan Moshell. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press 1999: 236-56. Paigina 23 &gt; Tratamento dentário Sugerimos a inclusão do seguinte item para finalizar o tópico:-</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
			Lesões incomuns devem ser biopsiadas para garantir que não representem um achado pré-cancerígeno ou mesmo um carcinoma intraoral, que são encontrados mais frequentemente em EB Distrofica Recessiva. É importante o cirurgião dentista estar ciente de que carcinomas intraorais podem ser encontrados em pessoas com EB. Kraemer SM, Serrano MC, Tillman G, Galvez P, Araya I, Yanine N, Carrasco-Labra A, Oliva P, Brignardello-Petersen R, Villanueva J. Oral Health Care for Patients with Epidermolysis Bullosa - Best Clinical Practice Guidelines. Int J Pediatr Dent 2012; 22 suppl.1: 1-35.		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista, fonoaudiólogo. Acrescentar na relação dos fármacos: analgésico da classe do Gabapentina. Fármacos antialérgicos: Hixizine. Nos cuidados com a mucosa, acrescentar Hyabak,0,15; Hylogel 2 mg. Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação: Bepantol DermBepantol sensivelmente.	Suporte para a família.	
29/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Sim, gabapentinaFármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel		

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
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Sobre o que é necessário para melhor tratamento da doença. Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel )	Que o tratamento fosse mais humanizado para os pacientes e suas famílias em toda a rede de saúde do país.	
29/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Acrescentar:gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	Utilizar mais os meios de comunicação para divulgação.	
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Como mãe, gostaria de frisar a importância dos curativos especiais que aceleram a cicatrização e todo material de aassepciapra limpeza das lesões e acompanhamento multiprofissional que é fundamental importancia para jma melhor qualidade de vida.	A importância de capacitar e informar profissionais da Saúde para que possam orientar os familiares e portadores.	

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
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	<p>Sim, Com certeza este Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Epidermólise Bolhosa é um grande avanço para todas as famílias e pacientes com eb, mas ainda precisa ser melhorado em muitos aspectos, pois apesar de ser uma doença, cada paciente apresenta de uma forma, então nem todo tratamento pode ser colocado para todos, cada paciente responde de uma forma, principalmente em relação aos curativos, onde no protocolo falta muitos que há no mercado. É muito importante ter a disposição de cada paciente uma variedade de curativos para que ele possa experimentar e sentir qual melhor se adapta, qual da mais conforto, qualidade de vida, qual realmente ajuda a proteger, a cicatrizar suas feridas. Alguns exemplos dos curativos e produtos disponíveis no mercado e que realmente pode fazer diferença na vida de um paciente com eb são:- Membracel Vuelo, membrana regeneradora-UrgoTul e UrgoTul AG, tecnologia lípido-colóide-Biatain Silicone Lite, Ibu, Ag, Silicone Coloplast-Polymem-Allevyn Smith &amp; Nephew-Aquacel e FoamLite Convatec-solução aquosas com phmb, sabonetes antissépticos, cremes e géis, todos com phmb-Molnlycke, mepilex transfer, mepitel one, mepilex ag, tubifast-Poolfix, redes tubulares-Cutimed Siltec-Ataduras Nevada elástica e macia-Cremes hidratantes sem corantes, parabenos, perfumes-Vitaminas, suplementos e formulas específicas -Colírios, protetores solar. Dentre essas e tantas outras opções poderá haver uma escolha justa entre os pacientes, promovendo uma melhor qualidade de vida para todos.</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
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Um absurdo os itens que estão sendo considerados. Os curativos são diversos, mas com passar o tempo passam a não fazerem efeito, então a gama de curativos tem que ser ampliada. O fato de não utilizarem nome das marcas é desnecessário pois para eles servem apenas os curativos já testados e receitados pelos seus dermatologistas. Não utilizando marcas as demais famílias passaram pela tristeza que passo todos os meses mesmo com o processo judicializado, fico sem curativo por acharem algo similar ou mais em conta servirá. Ressalto que receber todos os materiais do processo é mais raro que a própria epidermólise bolhosa!	Me envergonho com a atual política pública para com deficientes. Esse protocolo foi muito mal feito e não irá ajudar a comunidade EB. Se uma pessoa com EB utilizar apenas os itens relacionados não vive muito. Ao ler esse protocolo sinto mais uma vez o descaso do governo com a única preocupação em cortar custos e não ao fazer seu dever com seus cidadãos que necessitam de um olhar diferenciado.	<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
29/10/2019	Profissional de saúde	Boa	<p>Sim, A Epidermólise Bolhosa é uma doença rara, grave, genética e incurável. O principal objetivo no tratamento é a melhora na qualidade de vida dos pacientes. Esse protocolo será um bom guia para isso. Mas existem alguns ajustes necessários para que ele realmente funcione adequadamente e seja útil para o paciente com EB. No item 4.2 sobre o neonato com fragilidade o diagnóstico deve ser imediato e de preferência já na sala de parto, já que o manejo adequado do bebê vai diminuir os danos e melhorar o prognóstico. A equipe que está atendendo o RN deve ser orientada a lidar com ele. Não é viável encaminhar esse bebê para um dos 9 centros existentes no Brasil. O transporte pode causar mais danos ao bebê. A Debra Brasil realiza a orientação e capacitação dos profissionais de saúde ao nascimento e dá suporte nessa atendimento, através de seus voluntários e se dispõe a auxiliar nessa fase. A notificação do nascimento deve ser imediata. O diagnóstico inicial é clínico e nas primeiras horas de vida e os exames complementares podem ser feito na sequência e com o bebê estável e já com os cuidados adequados. O exame padrão ouro que identifica o tipo e subtipo da EB é o sequenciamento genético. E dependendo do método pode ser coletado através do sangue ou da saliva. Se possível coletar material dos pais também para o aconselhamento genético. O bebê com suspeita de Epidermólise não pode esperar a biópsia (cujo resultado demora em média 15 dias) ou o sequenciamento genético (cujo resultado demora alguns meses) para ser tratado. Ele deve ser manejado imediatamente da melhor forma para evitar mais trauma e produção de bolhas e favorecer a cicatrização. E logo que estabilizar deve receber alta hospitalar, para evitar contaminação bacteriana. Os pais devem ser encorajados e capacitados para cuidar das feridas. 1, 4No item 5.1 os critérios de inclusão, precisamos diferenciar muito bem a EB hereditária da Adquirida, visto que o tratamento da primeira é completamente diferente da segunda, embora ambas utilizem coberturas especiais não aderentes. A EB adquirida é uma doença autoimune e a lesão pode ser controlada</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença genética, crônica, incurável e que causa um intenso sofrimento ao paciente e aos familiares que convivem com a doença. O nosso objetivo é melhorar ao máximo a qualidade de vida dessas pessoas. A criação desse protocolo é uma esperança para que essa qualidade de vida aconteça. Acredito que com esses ajustes, poderemos melhorar a vida dessas pessoas, diminuindo a dor, infecções, internamentos desnecessários e óbitos e mesmo judicialização dos produtos. Com isso os custos do Estado também diminuirão. Todos ganham com isso. Dra Jeanine A. Magno CRM 7205 –SCDermatopediatraProfessora Universidade Regional de BlumenauDiretora Médica da DEBRA BrasilBibliografia1) May El Hachem, Giovanna Zambruno, Eva Bourdon-Lanoy, Multicentre consensus recommendations for skin care in inherited epidermolysis bullosa Orphanet Journal of Rare Diseases 2014, 9:762) Petersen BW 1 , Arbuckle HA , Berman S, Effectiveness of Satt Water Baths in the Treatment of Epidermolysis Bullosa Pediatr Dermatol. Jan-fev 2015; 32 (1): 60-3. doi: 10.1111 / pde.12409. 3) Sara Majewski, MS, 1 Tanya Bhattacharya, MD, 1 Manuela Asztalos, MD, 1 Benjamin Bohaty, MD, 2 Katherine C. Durham, MD, 2 Dennis P. West, PhD, 1 Adelaide A. Hebert, MD, 2 and Amy S. Paller, MD, Sodium hypochlorite body wash in the management of Staphylococcus aureus–colonized moderate&amp;#8208;to&amp;#8208;severe atopic dermatitis in infants, children, and adolescents Pediatr Dermatol. 2019 Jul-Aug; 36(4): 442–447. Published online 2019 Apr 15. doi: 10.1111/pde.138424) Arbuckle HA Bathing for individuals with epidermolysis bullosa. Dermatol Clin. 2010 Apr;28(2):265-6,</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>com corticóide e imunossupressores. Esses medicamentos devem ser evitados na EB hereditária. No item 6 terapêutica em relação aos banhos, nos casos onde há comprometimento de grande parte da superfície corporal ou há feridas infectadas, o banho de imersão deve ser evitado, para não contaminar as feridas novas e sem contaminação. E quando for permitido o banho de imersão, este pode ser feito com água salgada, pois diminui a dor, o prurido e tem propriedades antimicrobianas. O banho com água salgada se aplica em todas as idades. 2,4A questão do banho, aliás, é crucial para uma boa qualidade de vida e diminuição das infecções e prurido em qualquer idade. Banhos de imersão ou de chuveiro, conforme a necessidade e condições físicas. Uso de hipoclorito de sódio também é indicado e diminui sensivelmente a colonização por <i>Stafilococcus aureus</i>. 3Os sabonetes devem ser Syndet, ou seja, sem detergentes e ter um pH semelhante ao da pele íntegra ( Ph5) . Nas áreas de fraldas, o uso de spray de barreira é preferível aos cremes de barreira, pois evita o atrito na hora da aplicação. Bebês com bolhas nas mãos e pés devem ser manejados com curativos não aderentes, primários, como membrana de celulose, silicone ou lipidocolóide e protegidos com espuma de silicone e faixas tubulares para fixação dos curativos. 1, 14Na sessão de curativos: Os curativos devem ser escolhidos conforme o estágio da ferida, localização, quantidade de exsudato e até mesmo a forma de EB. Não existe um curativo único para tratar os pacientes. E a escolha deve ser individualizada. O tratamento deve ser sempre DINÂMICO, ou seja, o tratamento pode ser alterado a qualquer momento caso evolução não esteja indo bem. Em feridas infectadas, devemos evitar uso de pomadas com antibióticos, para evitar resistência bacteriana e formação de crostas. 5Sulfadiazina de prata é contra indicada em EB, apesar de ser um potente agente antibacteriano, é absorvido pela pele e a longo prazo pode causar impregnação nos tecidos, inclusive em sistema nervoso central, causando lesões neurológicas irreversíveis. 6,7Óleos e unguentos devem</p>	<p>ix. doi: 10.1016/j.det.2010.01.0035) Antonov NK1, Garzon MC2, Morel KD2, Whittier S3, Planet PJ4, Lauren CT2. High prevalence of mupirocin resistance in <i>Staphylococcus aureus</i> isolates from a pediatric population. <i>Antimicrob Agents Chemother</i>. 2015;59(6):3350-6. doi: 10.1128/AAC.00079-15. Epub 2015 Mar 30.6) Flohr C , Heague J , Leach I , Inglês J . Topical silver sulfadiazine-induced systemic argyria in a patient with severe generalized dystrophic epidermolysis bullosa <i>Br J Dermatol</i>. Setembro de 2008; 159 (3): 740-1. doi: 10.1111 / j.1365-2133.2008.08690.x. Epub 2008 28 de junho.7) Salvaneschi MB , Jaled M , Olivares L , Candiz ME, Maronna E - Argiria cutânea generalizada por aplicación prolongada de sulfadiazina de plata; <i>Dermatología Argentina</i> Vol. 23 Nº 2 Junio de 2017: 89-91 ISSN 1515-8411 (impresa) ISSN 1669-1636 (en línea)8) Guia de Práctica Clínica para el Cuidado de la Piel y Mucosas en Personas com Epidermolysis Bullosa, Servicio Andaluz de Salud, 2009, p. 55.9) Denyer J PE, Clapham J. <i>International_Consensus_Best_Practice_Guidelines_Skin_and_Wound_Care_in_Epidermolysis_Bullosa</i>, 2017(10) Ergül Y , Ni&amp;#351;li K , Avc&amp;#305; B , Omero&amp;#287;lu RE Dilated cardiomyopathy associated with dystrophic epidermolysis bullosa: role of micronutrient deficiency?. <i>Turk Kardiyol Dern Ars</i>. 2011 Jun;39(4):328-31. doi: 10.5543/tkda.2011.0119211) M.T. Villarroel Salcedo Heart Failure in Epidermolysis Bullosa <i>Actas Dermo-Sifiliográficas</i> Vol. 108. Edición 6.páginas 498 (julho - agosto de 2017)12) Goldschneider KR, Good J, Harrop E, Lioffi C, Lynch-Jordan A, Martinez AE, Maxwell LG, Stanko-Lopp D; Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association International (DEBRA International) Pain care</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>ser evitados de rotina, pois eles maceram a pele e atrasam a cicatrização. O mesmo se aplica aos curativos a base de petrolatum, pois estes necessitam de muitas trocas o que provoca maior estresse e dor no paciente, além de maior maceração e umidade. Num momento onde não existam coberturas superiores, pode ser usado, mas sempre de forma temporária. 8Curativos utilizados em EB segundo o consenso internacional. A DEBRA Brasil , preparou um documento e entregou ao MS, protocolado na primeira reunião com o Conitec, com a lista de 14 grupos de curativos, com a função de cada um. O ideal é que o paciente tivesse acesso a pelo menos um exemplar de cada um dos grupos. Isso otimizará a cicatrização e evitará complicações. Anexo esse documento para melhor ilustrar. 9No item sobre nutrição, importante salientar que essa doença tem um gasto proteico e energético muito grande, levando a desnutrição extrema em casos mais graves da doença. Todos os pacientes devem ser acompanhados por nutricionista e suplementados quando necessários. Além de reposição de ferro e vitaminas, muitas vezes é necessário uso de suplementos alimentares contendo micronutrientes. A falta desses micronutrientes, como selênio e a carnitina pode levar a cardiomiopatia dilatada e ser causa insuficiência cardíaca e morte súbita nesses pacientes. Esses micronutrientes devem ser dosados de rotina e repostos através de suplementos alimentares, para as formas mais graves da doença, conforme a indicação e prescrição da nutricionista. 10No item tratamento medicamentoso, no que se refere a prurido, muito frequente e debilitante na EB, o uso de antihistamínico é necessário, com a função de sedação do paciente. O mecanismo de prurido em EB é mais complexo que a simples liberação de histamina. Por isso damos preferência aos antihistamínicos de primeira geração que apresentam esse efeito sedativo. Já os antihistamínicos de segunda geração como o citado no protocolo, a Loratadina não tem esse efeito. O uso de hidratantes com propriedades calmantes auxiliam no tratamento do prurido.O Manejo da Dor deve ser feito de uma forma especializada, pois esse é a principal</p>	<p>for patients with epidermolysis bullosa: best care practice guidelines. BMC Med. 2014 Oct 9;12:178. doi: 10.1186/s12916-014-0178-2.13) Danial C , Adeduntan R , Gorell ES , Lucky AW , Paller AS , Bruckner AL , Papa E , Morel KD , Levy ML , Li S , Gilmore ES , Pista AT Evaluation of Treatments for Pruritus in Epidermolysis Bullosa. Pediatr Dermatol. 2015 Sep-Oct;32(5):628-34. doi: 10.1111/pde.12486. Epub 2014 Dec 2914) Brandling-Bennett HA, Morel KD Common wound colonizers in patients with epidermolysis bullosa Pediatr Dermatol. 2010 Jan-Feb;27(1):25-8. doi: 10.1111/j.1525-1470.2009.01070.x.15) C. Blanchet-Bardon C, Bohbot S, Utilização do curativo Urgotul no tratamento de lesões cutâneas causadas pela epidermólise bolhosa - Journal of Wound Care volume 14, nº10. novembRo de 200516) Davies P 1 , McCarty S 2 , Hamberg K 3 Silver-containing foam dressings with Safetac: a review of the scientific and clinical data - J Wound Care. 2017 Jun 1;26(Sup6a):S1-S32. doi: 10.12968/jowc.2017.26.Sup6a.S1.17) Zidorio AP LD, Dutra ES, Costa IMC. Nutritional aspects of children and adolescents with epidermolysis bullosa: literature review. Anais Brasileiros de Dermatologia. 2015;90(2):217-23</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>causa de sofrimento desses pacientes: A dor constante crônica e aguda. Esse assunto não pode ser tratado de forma superficial. Uso de analgésicos comuns e antiinflamatórios não hormonais, não tratarão essa dor de forma adequada. Existe um protocolo desenvolvido especialmente para dor em EB e deve ser utilizado dentro do PCDT da EB, pois contém todas as diretrizes necessárias para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, nas diversas situações de EB. 12Uso de antibióticos em EB: paciente com EB é cronicamente colonizado por bactérias e só deve ser manejado com antibióticos quando houver sinais clínicos sistêmicos de infecção. O ideal é que se tenha um estudo de bacterioscopia e cultura com antibiograma, para que não se faça tratamentos às cegas e favoreça resistência bacteriana. 14Sempre que for possível, evitar internamentos, para evitar colonização de germes hospitalares resistentes. 14O uso de curativos com prata pura pode ser utilizado, sempre de maneira cuidadosa e esporádica. Estudos mostram que curativos a base de prata pura permanece no leito da ferida, não absorve e não tem risco de argiria ao contrário de sais de prata que absorve sempre. Mas como não há estudos a longo prazo em EB, sugere-se que mesmo essas coberturas sejam utilizadas com parcimônia e com intervalo espaçado sem esses produtos. 15, 16Na lista de medicamentos do PCDT, sugiro incluir derivados opióides e derivados da gabapentina, muito utilizados para controle da dor e prurido. 12,13Sugiro acrescentar os suplementos alimentares nesse item, necessários para repor micronutrientes. 17Retirar sulfadiazina de prata dessa lista, pois é contra indicada em EB. 6,7Corticóides orais e tópicos são totalmente contra indicados em EB hereditária. Não devem constar na lista de medicamentos. Acrescentar Fotoprotetores na lista de medicamentos, pois há um risco aumentado de desenvolvimento e neoplasias. Na parte de MonitoramentoTodos os pacientes, independente da forma de EB devem ser acompanhados por uma equipe multidisciplinar. A frequência das consultas vai depender do grau de comprometimento sistêmico.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>equipe de atenção primária é fundamental e deve ser capacitada para atendê-lo no seu local de origem. Pacientes com doenças raras possuem intercorrências como a população em geral. Exantemas virais, eventos cirúrgicos, emergências médicas e por trauma. Isso evita transporte desnecessário e exposição a centros terciários lotados. Importante orientar sobre o calendário vacinal, que deve ser seguido conforme a orientação da Sociedade Brasileira de Pediatria. A preparação da pele antes da aplicação da vacina deve ser cuidadosa, sem atritos e não se deve grudar nenhum adesivo na região. O pediatra é o profissional chave no atendimento do bebê com epidermólise bolhosa e é com ele que a família deve criar um vínculo profundo de confiança. A enfermeira que auxiliará nas trocas dos curativos também precisa estar familiarizada com o tratamento das feridas e das tecnologias das coberturas. O ideal é que se tenha a especialidade de dermatologia ou estomaterapia, mas nem sempre isso é possível. O treinamento pode ser feito no município de origem. A equipe multidisciplinar deve ser composta por Pediatra, enfermeira, nutricionista, dentista, dermatopediatra e dermatologista, cardiologista, endocrinologista, gastroenterologista, ortopedista, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, psicóloga, otorrinolaringologista, pneumologista, nefrologista, ginecologista, geneticista, anestesista especialista em dor, hematologista. A frequência nas especialidades vai variar conforme a gravidade do acometimento do organismo e da forma da EB.</p> <p>Quadro 4. Monitoramento mínimo do portador de EB. Acompanhamento Frequência Equipe multidisciplinar</p> <p>Especialidade Acompanhamento Pediatra Mensal (puericultura) Enfermeira Semanal (avaliação dos curativos) Nutricionista 3 meses Dermatopediatra e Dermatologista 3-6 meses (conforme o tipo de EB) Cardiologista 3 meses Oftalmologista 6 meses Dentista 3 meses Ortopedista Anual ou conforme a necessidade Endocrinologista Anual ou conforme a necessidade Nefrologista Anual ou conforme 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>necessidadeHematologista 3 mesesOtorrinoAnual ou conforme a necessidadePneumoAnual ou conforme a necessidadePsicologa 3 mesesFisioterapeuta 5emanalTerapeuta ocupacional 5emanalGinecologistaAnual ou conforme a necessidadeGastroenterologista 6 meses ou conforme a necessidadeA coleta de exames complementares é importante para monitoramento da EB e vai depender da forma da doença e do comprometimento nutricional.Exames necessários: Hemograma completo; Ferro sérico, ferritina, Zinco, Glicemia, Proteínas torais e frações, TAP, Vitaminas A, B, C, D e K, Uréia e Creatinina, Cálcio, TGO + TGP , Carnitina, Selênio, Triglicerídeos, Colesterol Total e frações, VHS e PCR. Esses exames poderão ser feitos a cada 6 meses ou anualmente.</p>		
29/10/2019	Paciente	Muito boa	<p>Sim, Cuidado médico: oftalmologistas e fonoaudiólogoFármacos antialérgico: HixizineCuidados com a mucosa:Hyabak 0,15Cuidados cutâneos - hidratação:Bepantol Derma, Hipoglós, Óxido de Zinco, Cetrilan (creme protetor)Compressa de gazeMepilex Transfer (20 x 50cm)Mepilex Lite (20 x 50 cm)Vitamina D3: Addera cápsula mole 1000UIVitamina E: cápsula mole 400UI</p>	<p>Cuidado médico: oftalmologistas e fonoaudiólogoFármacos antialérgico: HixizineCuidados com a mucosa:Hyabak 0,15Cuidados cutâneos - hidratação:Bepantol Derma, Hipoglós, Óxido de Zinco, Cetrilan (creme protetor)Compressa de gazeMepilex Transfer (20 x 50cm)Mepilex Lite (20 x 50 cm)Vitamina D3: Addera cápsula mole 1000UIVitamina E: cápsula mole 400UI</p>	
29/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
29/10/2019	Paciente	Muito boa	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	<p>Sim, Com certeza este Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Epidermólise Bolhosa é um grande avanço para todas as famílias e pacientes com eb, mas ainda precisa ser melhorado em muitos aspectos, pois apesar de ser uma doença, cada paciente apresenta de uma forma, então nem todo tratamento pode ser colocado para todos, cada paciente responde de uma forma, principalmente em relação aos curativos, onde no protocolo falta muitos que há no mercado. É muito importante ter a disposição de cada paciente uma variedade de curativos para que ele possa experimentar e sentir qual melhor se adapta, qual da mais conforto, qualidade de vida, qual realmente ajuda a proteger, a cicatrizar suas feridas. Alguns exemplos dos curativos e produtos disponíveis no mercado e que realmente pode fazer diferença na vida de um paciente com eb são:- Membracel Vuelo, membrana regeneradora-UrgoTul e UrgoTul AG, tecnologia lípido-colóide-Biatain Silicone Lite, Ibu, Ag, Silicone Coloplast-Polymem-Allevyn Smith &amp; Nephew-Aquacel e FoamLite Convatec-solução aquosas com phmb, sabonetes antissépticos, cremes e géis, todos com phmb-Molnlycke, mepilex transfer, mepitel one, mepilex ag, tubifast-Poolfix, redes tubulares-Cutimed Siltec-Ataduras Nevada elástica e macia-Cremes hidratantes sem corantes, parabenos, perfumes-Vitaminas, suplementos e formulas específicas -Colírios, protetores solar. Dentre essas e tantas outras opções poderá haver uma escolha justa entre os pacientes, promovendo uma melhor qualidade de vida para todos.</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
29/10/2019	Paciente	Boa	<p>Sim, Com certeza este Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Epidermólise Bolhosa é um grande avanço para todas as famílias e pacientes com eb, mas ainda precisa ser melhorado em muitos aspectos, pois apesar de ser uma doença, cada paciente apresenta de uma forma, então nem todo tratamento pode ser colocado para todos, cada paciente responde de uma forma, principalmente em relação aos curativos, onde no protocolo falta muitos que há no mercado. É muito importante ter a disposição de cada paciente uma variedade de curativos para que ele possa experimentar e sentir qual melhor se adapta, qual da mais conforto, qualidade de vida, qual realmente ajuda a proteger, a cicatrizar suas feridas. Alguns exemplos dos curativos e produtos disponíveis no mercado e que realmente pode fazer diferença na vida de um paciente com eb são:- Membracel Vuelo, membrana regeneradora-UrgoTul e UrgoTul AG, tecnologia lípido-colóide-Biatain Silicone Lite, Ibu, Ag, Silicone Coloplast-Polymem-Allevyn Smith &amp; Nephew-Aquacel e FoamLite Convatec-solução aquosas com phmb, sabonetes antissépticos, cremes e géis, todos com phmb-Molnlycke, mepilex transfer, mepitel one, mepilex ag, tubifast-Poolfix, redes tubulares-Cutimed Siltec-Ataduras Nevada elástica e macia-Cremes hidratantes sem corantes, parabenos, perfumes-Vitaminas, suplementos e formulas específicas -Colírios, protetores solar. Dentre essas e tantas outras opções poderá haver uma escolha justa entre os pacientes, promovendo uma melhor qualidade de vida para todos.</p>		
30/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Sim, Reforçar a necessidade do uso das moléculas de PHMB (polihexanida) como principal Antisséptico a ser utilizado, pelo fato de ser o único para o qual não aparece resistência bacteriana e também pelo fato do metabolismo da arginina contida na molécula gerar a síntese das chamadas proteínas cationicas, que facilitam a cicatrização. Recomendo o produto Antisséptico sob a forma aquosa, gel e, principalmente, creme</p>	<p>As moléculas de PHMB têm o o maior potencial cationico na natureza e assim reage com os poros de carga negativa da superfície das células microbiana, era do a morte. Já nas células do tecido humano o fluxo de nutrientes é de baixo para cima, enquanto a PHMB interage na face apical, os nutrientes chegam pela face basal das células, por isso não tem toxicidade.</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
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Na introdução retirar do texto auto imune, pois a EB é uma doença genética. Página 20, Curativos. Retirar a recomendação do uso curativos de sulfadiazina de prata, principalmente para crianças. Sulfadiazina de prata é um antibiótico usado antigamente para tratamento de queimaduras e feridas. Os sais de prata a longo prazo causam depósitos na pele e no sangue, podendo levar a intoxicação crônica e irreversível do sistema nervoso central;O ideal seriam os curativos com prata pura, essa não absorve e mantém as propriedades de anibiótico;Retirar e evitar o uso de petrolatum com gase vaselinada. Procedimento antigo e já não utilizado em pacientes com EB com eficiência. Demanda um numero maior de trocas, aumentando o risco de hiperhidratação da pele e maceração;Na tabela dos curativos, necessário acrescentar nas coberturas primarias outros tipos de curativos, e nao somente	A EB é uma doença multidisciplinar e para tal, faz-se necessário diversos tipos de atendimento para uma boa evolução da pessoa com EB. No texto da uma recomendação de encaminhamento dos pacientes para centros de referência, que atualmente no país são poucos e pela extensão territorial impossível cobrir a demanda nos locais das pessoas com EB.Importante preparar a rede primária de atendimento integrado, considerando: pediatria, dermatologia, nutrição, fisioterapia, Fono, Terapia Ocupacional, Gastro, Odontologia. Enfim, um atendimento integrado com as disciplinas mais relevantes para o tratamento da EB. Sugiro acrescentar os suplementos alimentares nesse item, como Nutridrink, Cubitan, entre outros. Nutricao é fundamental para esta doença.Acrescentar pó e spray de barreira para aumentar a cicatrização e também em áreas com dobras no corpo.	<a href="#">Clique aqui</a>
30/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/10/2019	Outra	Muito boa	Sim, Utilizar apenas tecido de algodão na roupa de cama, acrescentaria trabalhos manuais; na prevenção do prurido, compressas frias com chá de camomila alivia também o prurido; hidratação ocular; meias de algodão para dormir, pois, coçam muito com os pés; ingestão hídrica.		
30/10/2019	Paciente	Regular	Sim, Sim , todas as alterações são citadas na carta anexada	Os pacientes de eb precisam de acompanhamento psicopedagógico	<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
30/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Na proposta não consta a terapia utilizando as coberturas com tecnologia TLC. Diante de estudos e testemunhos de pacientes que fizeram e fazem uso desta cobertura, acho que deve ser inserida no Protocolo.		
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
30/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Inclusão de novas tecnologias para o tratamento do paciente com epidermólise bolhosa, como: Tecnologias com TLC (lipido colóide: URGOTUL e URGOTUL/AG) que auxiliam na cicatrização das feridas além de não gerar dor na retirada por ser não aderente e nao secar na pele do paciente.	É necessário um tratamento holístico deste paciente com muita inclusão social, acompanhamento psicológico e de lazer pois conviver com a dor gera depressão, angustia. Os pais e especialmente as mães precisam de grande amparo pois vivem em função desta criança/jovem, tendo pessima qualidade de sono, não podendo trabalhar, portanto é necessário pensar tb nos pais destas pessoas com EB	<a href="#">Clique aqui</a>
30/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Tenho acompanhado alguns pacientes pelas redes sociais e eles tem informado que diversos produtos que utilizam não estão no protocolo. A minha solicitação é que seja incluído pelo menos os curativos com TLC (UrgoTul e UrgoTul Ag) pois os pacientes que o utilizam informam que além de não causar dor na retirada, tem auxiliado a cicatrizar feridas que estavam a muito tempo sem nenhuma melhora.	é importante ouvir as associações de pacientes e cada paciente pois os materiais não se adaptam a todos. Não só de curativos vive o paciente, ele precisa de cremes, roupas adequadas, inclusão social, acesso a escola, e muito acompanhamento	<a href="#">Clique aqui</a>
30/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Minha filha me mostrou na internet que as crianças que tem essa doença estão reclamando que os curativos que elas usam não constam. Gostaria que revisassem para incluir UrgoTul e UrgoTul Ag que são curativos que ajudam na cicatrização além de não causar dor e ajuda nas infecções matando bacterias.	Apoio aos familiares para que tenham condição de cuidar dessa criança/jovem.	<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
30/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Esse protocolo de cuidados é essencial para as pessoas com Epidermólise Bolhosa, mas precisa ser reformulado em alguns aspectos como no diagnóstico, prevenção e tratamento! Essas coberturas propostas não atendem as necessidades dos pacientes. Sugiro a inclusão do produto Urgotul, curativo primário que prolifera os fibroblastos, as células responsáveis pela cicatrização. Esse curativo é indicado / referenciado no consenso internacional da Debra / EB! E para manejo da infecção, UργοTul Ag!		
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, meu filho melhora muito a pele sem os curativos. os que tem que cicatrizar eu uso urgotul e cicatriza de um dia pro outro (pra mim, é padrão ouro) na epidermólise bolhosa.mas quando a ferida ja está fechada eu deixo sem ataduras.		
30/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não	Cuidados médicos: oftalmologista e fonoaudiólogo, além da dermatologia. Fármaco Analgésico: gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	
30/10/2019	Profissional 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
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	<p>Cuidados médicos: oftalmologista e fonoaudiólogo, além da dermatologia.</p> <p>Fármaco Analgésico: gabapentina</p> <p>Fármaco antialérgico hixizine</p> <p>Cuidados com a mucosa</p> <p>Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg</p> <p>Carboximetilcelulose</p> <p>Cuidados cutâneas hidratação</p> <p>Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel</p>	
30/10/2019	Interessado no tema	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
30/10/2019	Secretaria Estadual de Saúde	Regular	<p>Sim, Sugestões para inclusão dos seguintes medicamentos: Medicamentos do componente básico: Alendronato de sódio, cloridrato de amitriptilina, cloridrato de Clorpromazina, cloridrato de Lidocaína, Omeprazol, cloridrato de Ondansetrona, cloridrato de Ranitidina. Medicamentos de financiamento: 2 MAC /especial (Portaria 344/98 – Lista A1/A2/C1): morfina, metadona, codeína, gabapentina. Medicamentos não padronizados no SUS: Lidocaina com morfina (gel), Tramadol Solução injetável, Tramadol Comprimido, Cloridrato de ou Dicloridrato de Hidroxizine, Dimenidrato/ dimenidrinato (dramin), Sucralfato, Venlafaxina, Duloxetina. Alterar: Excluir analgesia com ibuprofeno. Incluir ao PCDT as fórmulas nutricionais para complementação alimentar infantil, nutrição enteral ou oral e suplementos para uso oral ou enteral de acordo com a faixa etária e indicações específicas. Considerar para este protocolo a indicação de produtos: emolientes para a proteção e hidratação da pele; o usos de curativos anti-aderentes sob as sondas, cateteres e outros dispositivos médicos antes da fixação de adesivos; a indicação não somente do curativo de silicone para a transferência de exsudato, considerando a disponibilidade de outros curativos não aderentes como cobertura primária; para o manejo do exsudato considerar os níveis de exsudato e a alta viscosidade das feridas crônicas em pacientes com EB na indicação dos curativos absorventes não adesivos e com alta taxa de transmissão de vapor de umidade (MVTR). Para o tratamento das feridas criticamente colonizadas ou infectadas de elevada carga microbiana e de difícil o tratamento em pacientes com EB, considerar o desbridamento autolítico do tecido desvitalizado, terapias sistêmicas e estabelecer critérios específicos para o uso tópico de antibióticos e curativos antimicrobianos compostos por prata. Incluir curativos elásticos tubulares não compressivos para a fixação de curativos. Procedimento: 03.01.01.004-8 - CONSULTA DE PROFISSIONAIS DE NIVEL SUPERIOR NA ATENÇÃO ESPECIALIZADA (EXCETO MÉDICO) Observamos a ausência de análise de custo não sendo considerado o</p>	<p>Observamos que a proposta de elaboração do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Epidermólise Bolhosa Hereditária e Adquirida, apresenta em seu conteúdo algumas lacunas técnico-científicas, não relatando a real complexidade da doença e suas complicações. As orientações gerais quanto às condutas terapêuticas deixam de abordar aspectos importante da atenção integral aos pacientes com EB. Sugerimos que a proposta de questões importantes como o manejo da dor (analgesia e sedação), suporte nutricional e os cuidados com a pele e lesões bolhosas sejam mais específicas e sistematizadas. Nossa contribuição foi relatada no quadro 7.1 para que esse protocolo atenda da melhor modo possível as necessidades dos nossos pacientes. A SES/SP conta com a colaboração um Grupo técnico multidisciplinar de especialistas do FMUSP -Icr e ICHC , elaboramos o Protocolo Estadual de Atenção aos pacientes com EB e estamos finalizando a organização da rede assistencial que gostaríamos de alinhar ao PCDT do MS, e nos colocamos a sua disposição. Parabenzamos a CONITEC por essa relevante iniciativa entre muitas já concretizadas.</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
			impacto orçamentário.		
30/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Existe tratamento e protocolo com um Kit de Epidermólise Bolhosa de nome Nanoskin Soft, já existe crianças e adultos fazendo uso desta tecnologia.que possa ser incluído no Protocolo pelo SUS porque os resultados são fantásticos e a tecnologia é nacional.		
30/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Regular	Não	Gostaria de comentar que a terapêutica proposta para o tratamento está desatualizada e é direito do paciente o uso de dispositivos que mais lhe tragam conforto e eficiência . Sem mencionar que a troca e quantidade necessárias de sulfa , por exemplo, além de ser um processo doloroso, seria mais custoso, pois a troca ideal seria de duas vezes por dia, e um curativo apropriado poderia permanecer até 3 dias no paciente! É preciso reavaliar!!!	
30/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidados médicos: oftalmologista e fonoaudiólogo, além da dermatologia. Fármaco Analgésico: gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	Cuidados médicos: oftalmologista e fonoaudiólogo, além da dermatologia. Fármaco Analgésico: gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	

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
30/10/2019	Empresa	Muito boa	Sim, A INNOVATEC`S TEM AO LONGO DE 30 ANOS INVESTIDO EM P&D NA BUSCA DE PRODUTOS PARA CURA DE FERIDAS COMPLEXAS, ESTAMOS FELIZES DE VER A OPORTUNIDADE DE MILHARES DE PESSOAS PORTADORAS DE EBH PODEREM TER ACESSO A UM PROTOCOLO PRÓPRIO E COM INVESTIMENTO PELO SUS NO TRATAMENTO DOS PACIENTES.TEMOS UM PROTOCOLO EM USO COM NOSSA BIONANOTECNOLOGIA QUE PODERÁ SER PARTE NESSE PROTOCOLO, NOSSA CONTRIBUIÇÃO PARA ESSA CONSULTA PÚBLICA É NA ESPERANÇA DE PODERMOS FAZER PARTE DA EVOLUÇÃO NO TRATAMENTO DOS PACIENTES COM O USO DO KIT EB NANOSKIN SOFT.		<a href="#">Clique aqui</a>
30/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Estou anexando o documento apresentado com comentários no corpo do próprio arquivo. As referencias bibliográficas fazem parte do consenso internacional para manejo das lesões da pessoa com epidermólise bolhosa QUE DEVERÃO SER CONSIDERADAS VEEMENTE neste parecer do CONITEC.		<a href="#">Clique aqui</a>
30/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Importante melhorar/ atualizar PCDT principalmente quanto diagnóstico/ manejo das pessoas com EB (vide doc anexado)		<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
30/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Sim, Foi elaborado excelente texto proposto por especialista brasileiros e cuidadores para nortear o Protocolo atual emitido pela Conitec para esta Consulta Pública de número 60. PROPOSTAS DE ALTERAÇÃO OU INCLUSÃO AO TEXTO DO PCDT EB Introdução – página 6</p> <p>Sugestão de redação: A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença hereditária sistêmica rara, multifatorial e com manifestações clínicas extremamente variáveis, que incluem formas mais leves e formas extremamente graves, de caráter genético e incurável até o momento, embora as pesquisas avancem significativamente, na direção de terapias genéticas e novas drogas com atuação eficaz em algumas formas de EB, como demonstram as publicações científicas . O principal objetivo no tratamento é aumentar a sobrevida e promover melhoria no padrão de qualidade de vida dos pacientes, reduzindo sequelas e complicações , favorecendo assim a inclusão social destas pessoas.</p> <p>Incluir na Introdução : A PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014 institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Ministério da Saúde/Gabinete do Ministro. (<a href="http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras#">http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras#</a>)Sugestão de alteração de nomenclatura em todo o texto do PCDT:ALTERAR : ao invés de se utilizar a expressão “PORTADORES DE EB” , utilizar, “PESSOAS COM EB”Esse PCDT poderá ser um bom guia , estabelecendo diretrizes essenciais para que isto seja alcançado nos municípios e estados. Entretanto, existem alguns ajustes necessários para que este importante documento possa alcançar os objetivos propostos e contribuir para a mudança no atual cenário epidemiológico e no impacto da EB sobre a vida das pessoas . 2. Classificação , Estatística Internacional : sem sugestões3. Classificação das Epidermólises bolhosas : sem sugestões 4. DIAGNÓSTICO – página 14 4.1. Diagnóstico Clínico : Sugerimos alteração na Figura 2, que estabelece o Algoritmo de Diagnóstico laboratorial</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>da EB onde se menciona que o “ diagnóstico pode ser feito através de biópsia de pele “, sugerimos alteração : O exame histopatológico por biópsia de pele não é suficiente para estabelecer o diagnóstico preciso de EB, pois se baseia na análise de uma bolha subepidérmica que pode estar presente em várias dermatoses bolhosas cutâneas. Corrigir no texto e fluxograma, especificando a técnica mais adequada para o diagnóstico correto: O exame padrão ouro que identifica o tipo e subtipo da EB é o sequenciamento genético. E dependendo do método pode ser coletado através do sangue ou da saliva. Se possível coletar também o material dos pais, para o aconselhamento genético futuro, e também, para futuras terapias genéticas que já tem sido realizadas em estudos clínicos e pesquisas Para isso os Serviços que farão parte da Rede de Cuidados precisam ser aparelhados e as equipes devem ser devidamente capacitadas para a coleta e envio do material para os centros de referência onde estes exames serão realizados. É mais econômico, útil e adequado realizar um único exame, que de início pode parecer mais caro, que permite um diagnóstico preciso quanto a classificação da EB, visto que hoje se consideram , entre os 4 tipos principais mais de 30 subtipos, conforme o nível de clivagem da pele, as manifestações clínicas e características moleculares. É um recurso importantíssimo para o prognóstico, gerenciamento de casos, aconselhamento genético e diagnóstico pré-natal ou pré-implantação, o sequenciamento genético , sendo o painel de múltiplos genes do sequenciamento next-generation a técnica mais indicada.4.2. No item 4.2 sobre o “ neonato com fragilidade de pele “ é fundamental se frisar que, segundo toda a literatura existente, o diagnóstico clínico é essencial e deve ser imediato , de preferência já na sala de parto, pois como demonstram as pesquisas e recomendam os consensos, o manejo adequado do bebê pela equipe reduz significativamente os agravos e danos e melhora o prognóstico destes neonatos com EB -&gt; A equipe da atenção ao RN deve ser orientada sobre o manejo adequado no próprio serviço de neonatologia onde foi</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>realizado o parto. Na dúvida, frente a um RN com lesões na pele , ausência de pele, deve-se implementar cuidados básicos como se fosse EB Não é viável encaminhar esse neonato para um “ centro de referência” como recomenda o PCDT , pois atualmente existem apenas 9 deles no Brasil e sua localização geográfica não obedece a critérios epidemiológicos , nem de geomapeamento da EB. –Recomendamos revisão nos critérios para credenciamento dos centros de referência pois existem muitos hospitais universitários que podem ser centros de atendimento, pois não necessariamente é preciso ter toda a equipe preconizada na Portaria 199/2014 O transporte pode causar mais danos ao bebê. É importante evitar este transporte nesta fase, inclusive porque muitos neonatos com EB grave tem outras malformações ou agravos associados A Debra Brasil pode realizar a orientação dos profissionais de saúde ao nascimento e dar suporte nessa fase atendimento, através de sua rede de voluntários em conjunto com os profissionais da rede de cuidados do serviço onde o neonato é atendido. É importante o estabelecimento de Linha de Cuidados, com integração entre Rede Cegonha, Melhor em Casa e outros programas já existentes de Atenção Neonatal do Ministério da Saúde A notificação do nascimento deve ser imediata Sugestão de mudança no texto : Um bebê recém-nascido com ausência congênita de pele, formação de bolhas ou fragilidade cutânea deve ser atendido de imediato no local do nascimento por equipe devidamente capacitada para aplicar o protocolo de atenção ao neonato com EB, e quando necessário, deve contar com a colaboração, supervisão , orientação e apoio da DEBRAA alta hospitalar precoce , mas com o neonato estabilizado, deve ser uma meta da equipe, pois o ambiente hospitalar oferece enorme risco de infecção a estes bebês.As infecções ainda são a maior causa de óbito neonatal dos bebês com EB Os pais devem ser encorajados e capacitados pelas equipes de Saúde da família, ou dos programas de atenção domiciliar, para cuidar em casa dos neonatos, inclusive das lesões, sob supervisão da Enfermagem O neonato</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>com EB Só deve ser encaminhado a um Centro de atendimento de alta complexidade, Hospital Universitário ou Centro de Referência em Doenças Raras após sua completa estabilização , segurança no transporte e se a avaliação por parte da equipe definir que a transferência para uma outra unidade será mais benéfica do que sua permanência na unidade de origem. 5. CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE – página 17-18No item 5.1 , nos critérios de inclusão é importantissimo o diagnóstico diferencial da EB Adquirida e da EB Hereditária, e também, as formas clínicas da EB, pois como temos hoje mais de 30 subtipos clínicos, alguns com manifestações localizadas, leves, e outras, com manifestações generalizadas, sistêmicas e graves, os protocolos de tratamento são bastante diferentes , embora ambas utilizem coberturas especiais não aderentes. A EB adquirida é uma doença autoimune e as lesões podem ser controladas com corticoides e imunossuppressores. Esses medicamentos são totalmente contra indicados em EB hereditária, principalmente nas formas distróficas. 6. TERAPÊUTICA – página 186.1. Tratamento não medicamentosoCuidados gerais MUDAR: Exulcerações (feridas) ou até ulcerações na pele, numerosas, dolorosas e com presença de “secreção” MUDAR PARA EXSUDATO ( ao invés de “ secreção”)O primeiro atendimento ao RN deve ser feito por equipe multidisciplinar composta por Neonatologista, Anestesista, Geneticista, Enfermeiro e Psicólogo.São medidas gerais para minimizar trauma de pele:Evitar colocar a criança em incubadora de rotina, salvo indicação;Manter a temperatura do berço aquecido bem regulada;Evitar ambientes quentes e úmidos pois aumentam a possibilidade de formação de bolhas;Evitar uso de pulseiras plásticas de identificação;Evitar aspiração de nasofaringe de rotina (No caso de necessidade utilizar um cateter flexível e com mínima pressão de sucção);Fixar o cordão umbilical com ligadura e não com clips plásticos;Os adesivos para qualquer procedimento devem ser de material especial e presos delicadamente;Utilizar de curativos a base de espumas quando monitorizar a pressão arterial;Preferir</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>cateter venoso umbilical como acesso venoso em recém-nascidos gravemente afetados, ou no caso de necessidade de acesso mais profundo utilizar de cateter venoso central ou PICC.em bebês com bolhas que envolvem dedos das mãos e pés, utilizar películas não aderentes a base de silicone ou embebidas em gel de petrolato.Em relação aos banhos, nos casos onde há comprometimento de grande parte da superfície corporal ou há feridas infectadas, o banho de imersão deve ser evitado , para não contaminar as feridas novas e sem contaminação. Quando for permitido o banho de imersão, este pode ser feito com água salgada com diluição igual a solução fisiológica ( 0,9% ) , pois diminui a dor, o prurido e tem propriedades antimicrobianas. Uso de hipoclorito de sódio também é indicado e diminui sensivelmente a colonização por Staphylococcus aureus. Os sabonetes devem ser Syndet, ou seja, sem detergentes e ter um pH semelhante ao da pele íntegra ( Ph ácido ). Nas áreas de fraldas,deve-se remover elásticos, fazer uso de spray de barreira ( preferível aos cremes de barreira, pois evita o atrito na hora da aplicação ) Bebês com bolhas nas mãos e pés devem ser manejados com curativos não aderentes, primários, como membrana de celulose, silicone ou lipidocolóide e protegidos com espuma de silicone e fixados com faixas tubulares de baixa pressão, como as redes tubulares Quando necessário usar sabonete antisséptico que seja a base de Polihexanida (PHMB) ou outros agentes que constam nos consensos e guidelines e nas pesquisas e artigos com evidências científicas aqui referenciados . Importante não se utilizar antissépticos tópicos que causem risco de absorção maciça, ou mesmo, que sejam maléficoss para o processo cicatricial. A prevenção da formação de biofilmes e seu adequado controle é fundamental, e para isto, a remoção adequada dos tecidos inviáveis é essencial, por meio do uso de desbridantes autolíticos como o hidrogel, ou coberturas que promovam o desbridamento . Deve-se evitar o uso de antissépticos tópicos, assim como de antibióticos e outros antimicrobianos tópicos, pois além de aumentarem o risco de desenvolvimento de resistência</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>bacteriana, podem ser danosos para os tecidos neoformados e provocar sensibilização e alergias a médio e longo prazos- Usar hidratante apropriado para tratamento de peles sensíveis, nas áreas com pele íntegraCurativos: Quadro 2 – página 20 Esse ítem do PCDT deve ser cuidadosamente reavaliado devendo ser considerado os últimos guias e consensos para os cuidados com a pele e manejo de feridas da DEBRA Internacional e os artigos científicos constantes nas bases de dados que estão referenciados ao final deste documento É importante entender que a Realização de um curativo para as pessoas com EB, é um importante momento do seu processo de tratamento, e que compreende algumas fases muito importantes :- Remoção adequada do curativo usado-Avaliação global das lesões, e de toda a pele ao redor das mesmas, estabelecendo de forma correta a classificação e estágios de cada lesão-Escolha dos processos para o preparo do leito das lesões e os cuidados com a pele ao redor das mesmas-Limpeza adequada das lesões com produtos que permitam remover os tecidos inviáveis, como esfacelos, biofilmes, restos de tecidos, corpos estranhos, etc- Escolha do tipo de cobertura adequado a cada tipo de lesão, de acordo com o tipo e o volume do exsudato, presença ou não de contaminação ou colonização, localização da lesão, tamanho e profundidade- Colocação correta das coberturas primárias ou secundárias- Fixação das coberturas de forma adequada, sem uso de adesivos e sem pressão excessiva- Proteção da pele ao redor das lesões para evitar extravasamentos , maceração e novas feridasNão existe uma única cobertura e nem um único produto tópico para tratar todos os pacientes e todo tipo de lesões.A escolha deve ser individualizada e estar baseada em princípios acima descritos, com base em Guidelines, consensos e evidências .O tratamento deve ser sempre DIN MICO, ou seja, o tratamento pode ser alterado a qualquer momento caso evolução não esteja indo bem. Por isso é importante que exista um Rol de tecnologias e coberturas , que são inclusive utilizadas para outras afeções e lesões. Não existe nenhum tipo</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>de produto exclusivo para pacientes com EB. As coberturas e produtos tópicos para o manejo da EB são também utilizados para o tratamento de lesões vasculogênicas, diabéticas, arteriais, queimaduras entre outras. Algumas coberturas são mais adequadas para alguns tipos de EB pela sua baixa aderência ao leito da lesão e a pele perilesional, ou por maior capacidade de absorção, reduzindo a necessidade de trocas, a dor às trocas e controlando melhor o desenvolvimento da infecção. Nesse mesmo item sugerimos retirar sulfadiazina de prata face ao risco de absorção intensa da prata e seu elevado risco de toxicidade, especialmente em EB com lesões generalizadas, em neonatos prematuros e com baixo peso, muitas vezes com outros agravos sistêmicos simultâneos</p> <p>Manter COBERTURAS IMPREGNADAS de prata , não SENDO NECESSÁRIO salientar “alginato” , pois podem ser TAMBEM : hidrofibra, espumas, telas ETC. MUDAR: não utilizar a expressão “ portadores “ e sim, pessoas com EB</p> <p>ACRESCENTAR AO QUADRO TRATAMENTO DE LESÕES: HIDROGEL SEM ALGINATO DE NA+HIDROPOLÍMERO OU HIDROCELULAR OU ESPUMA SEM ADESIVO E RECORTÁVEL ESPUMA DE SILICONE (SUAVE, ADAPTÁVEL, ABSORÇÃO SUSTENTADA E SEM BORDAS ESPUMA DE SILICONE COM PRATA COBERTURAS LIPIDOCOLÓIDES ALGINATOS MEMBRANAS POLIMÉRICAS NÃO ADERENTES ATADURA FIXADORA TUBULAR ATADURA DE CREPE E ELÁSTICO REMOVEDOR DE ADESIVOS DESBRIDANTES AUTOLÍTICOS A BASE DE ENZIMAS E CONTROLADORES DE BIOFILME SCLORETO DE DIALQUIL CARBOMIL ( DACC) : para controle microbiano , profilático e no tratamento das lesões ( Consta no Consenso da DEBRA) POLIHEXAMIDA BIGUANIDA ( PHMB) ANTISSÉTICOS TÓPICOS PARA PROFILAXIA E TRATAMENTO DE INFECÇÕES DEVE SER UMA INDICAÇÃO CRITERIOSA DA EQUIPE, COM BASE EM EVIDÊNCIAS, RISCO DE TOXICIDADE, DANOS AOS TECIDOS E CÉLULAS NEOFORMADOS, DESENVOLVIMENTO DE RESISTÊNCIA E CUSTO-EFETIVIDADE, COM BASE EM EVIDÊNCIAS</p> <p>Seguir as</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>recomendações dos Consensos da Debra e a literatura científica, para elaboração da lista de coberturas e produtos para o manejo tópico das lesões e cuidados com a pele ( ver referências ) . Já foi enviada uma Lista com 14 indicações de coberturas e agentes tópicos a CONITEC pela DEBRA do Brasil, e espera-se que seja considerada na revisão do documento. Incluir os fotoprotetores face ao elevado risco de CEC em algumas formas de EBO uso de hidratantes com propriedades calmantes auxiliam no tratamento do prurido</p> <p>CUIDADOS ORAIS NA EB – PAGINA 21 Acrescentar um segundo parágrafo, antes de Abordagem preventiva: Embora não haja manifestações patognomônicas intrabucais nas várias formas de EB, há padrões previsíveis de envolvimento associado ao subtipo que esses padrões podem auxiliar os clínicos no desenvolvimento de terapêuticas mais avançadas, sejam compatíveis e direcionadas às características específicas de cada caso. É importante ressaltar que existem certas similaridades nas manifestações bucais em cada tipo de classificação da EB. Incluir referência após a frase: "Os portadores de EB devem ser referidos o mais precocemente possível (entre 3 e 6 meses de idade) a um dentista, mesmo antes da vigência de lesões orais." É necessário dar crédito ao pesquisador deste estudo para que os profissionais de saúde possam buscar orientações mais detalhadas no trabalho completo. Substituir a seguinte frase: "- Realizar bochechos com água após as refeições para remoção de alimentos; " Pela seguinte: - Lavar frequentemente a boca durante o dia, principalmente após as refeições e medicamentos. A pressão que o bochecho exerce na mucosa oral pode ser prejudicial às pessoas com EB que tem lesões orais. Também é necessário lavar a boca após a ingestão de medicamentos porque muitos contêm açúcar em sua composição. Realizar higiene oral com solução de clorexidina não alcoólica a 0,12% para prevenção de infecções e outras doenças orais (Esquema recomendado: bochechos duas vezes por dia por duas semanas a cada três meses)(14, 26)" Esse protocolo de tratamento não foi desenvolvido pelo</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>pesquisador da referência 26. Sugerimos retirar a referência 26 e incluir a referência :Couto CS, Gouveia C, Miguéns C, Marques R. Guia prático na abordagem ao doente com Epidermólise Bolhosa. Debra Portugal 2018. Página 23 &gt; Parágrafo 2 Substituir a seguinte frase: "Exercícios de abertura e fechamento da boca por meia hora para facilitar o acesso à cavidade oral (14, 27);" Pela seguinte: - Exercícios de abertura e fechamento da boca devem ser realizados meia hora antes do atendimento para facilitar acesso a cavidade oral (14,28) e devem ser indicados para serem feitos diariamente a fim de manter os resultados obtidos com o exercício constante. A frase está incompleta, sugerimos uma frase mais completa já que como muitas pessoas com EB apresentam microstomia, o exercício diário é recomendado. Serrano C, Silvestre FJ, Bagan JV, Peñarrocha M, Alió JJ. Epidermólisis ampollosa hereditaria: a propósito del manejo odontológico de tres casos clínicos. Medicina Oral 2001; 6: 48-56. Página 23 &gt; Parágrafo 4 : "- Apoiar o equipamento de sucção em tecidos duros ou em algodão umedecido para evitar formação de bolhas em partes moles (14, 28);" Acrescentar bibliografia ao lado. Krämer SM. Oral care and dental management for patients with epidermolysis bullosa. Dermatol Clin 2010; 28(2): 303-9. Página 23 &gt; Parágrafo 9 Acrescentar informação importante no final da frase e incluir referências ao lado: "- O uso de anestésicos tópicos deve ser considerado para promover analgesia local(14)" e deve ser aplicado sem esfregar na mucosa para não causar novas lesões; É importante ressaltar o cuidado com a manipulação das mucosas para evitar atos iatrogênicos.(Penarrocha M et al. Restoration with implants in patients with recessive dystrophic epidermolysis bullosa and patient satisfaction with the implants supported superstructure. Int J Oral Maxillof Implants 2007; 22: 561-655 (Wright JT. Oral Manifestations of Epidermolysis Bullosa. In: Epidermolysis Bullosa. Clinical, Epidemiologic, and Laboratory Advances and the Findings of the National Epidermolysis Bullosa Registry. Edited by: Jo-David Fine, Eugene A. Bauer, Joseph McGuire and Alan Moshell.</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>Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press 1999: 236-56. Página 23 &gt; Tratamento dentário</p> <p>Sugerimos a inclusão do seguinte item para finalizar o tópico: - Lesões incomuns devem ser biopsiadas para garantir que não representem um achado pré-cancerígeno ou mesmo um carcinoma intraoral, que são encontrados mais frequentemente em EB Distrófica Recessiva. É importante o cirurgião dentista estar ciente de que carcinomas intraorais podem ser encontrados em pessoas com EB. Krämer SM, Serrano MC, Tillman G, Gálvez P, Araya I, Yanine N, Carrasco-Labra A, Oliva P, Brignardello-Petersen R, Villanueva J. Oral Health Care for Patients with Epidermolysis Bullosa - Best Clinical Practice Guidelines. Int J Pediatr Dent 2012; 22 suppl.1: 1-35. Cuidados Nutricionais na EB – Página 23-25</p> <p>Nas formas mais graves de EB as manifestações extracutâneas, principalmente as que atingem o trato digestivo e musculoesquelético, são comuns e podem ter repercussões importantes na condição clínica e nutricional do indivíduo. Portanto, é necessário a avaliação e tratamento de tais manifestações no intuito de prevenir as complicações e assegurar melhor qualidade de vida para esses pacientes. As manifestações extracutâneas mais comuns estão descritas abaixo:- Gastrointestinal: refluxo gastroesofágico, estenose de esôfago, constipação, enteropatia perdedora de proteínas;- Musculoesquelética: osteopenia, osteoporose, distrofia muscular, contraturas de flexão de membros, pseudosindactilia;- Hematopoético: anemia;- Cardíaco: miocardiopatia dilatada;- Endócrino: puberdade tardia, amenorreia;- Geniturinário: estenose uretral, cistite recorrente, insuficiência renal;- Respiratório: estenose traqueolaríngea e insuficiência respiratória aguda. Importante salientar que essa doença tem um gasto proteico e energético muito grande, levando a desnutrição extrema em casos mais graves da doença além da anemia frequente entre estes pacientes Para o planejamento nutricional é importante o diagnóstico e classificação do tipo de EB, visto que a forma clínica e gravidade estão diretamente relacionada ao gasto</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>energético e perdas de nutrientes, sendo as formas mais graves (EB Juncional e Distróficas) de maior depleção das reservas nutricionais, necessitando de aumento no aporte de nutrientes. Por outro lado, a supernutrição em pacientes portadores das formas menos graves, com menor comprometimento cutâneo e menos manifestações extracutâneas (EB simples), podem levar ao aumento do excesso de peso e suas complicações. Aumento da adiposidade central e inatividade física, propiciando aumento das bolhas nas solas dos pés e limitação da qualidade de vida. Suplementação nutricional oral Em razão do grande gasto energético e de nutrientes, associado a diminuição da ingestão oral e possível diminuição da absorção, é interessante instituir a terapia nutricional oral precoce como forma de prevenir maiores complicações associadas à má nutrição. Os objetivos da terapia nutricional precoce, preferencialmente por via oral tem como objetivos principais:- promover o crescimento adequado, principalmente nas fases de rápido desenvolvimento (primeira infância e adolescência);- compensar perdas de nutrientes pelas feridas e fornecer nutrientes adequados para a mais rápida cicatrização;- aliviar o estresse e dificuldade de se alimentar; - melhorar função digestiva, esforço e dor ao evacuar. Portanto, quando as demandas nutricionais não conseguirem ser atingidas pela alimentação padrão por via oral, é necessário o uso de suplementos orais que garantam tal fornecimento, principalmente com aumento da oferta calórica, proteica e de nutrientes relacionado a cicatrização de feridas (vitaminas A, C, E, zinco, selênio e aminoácidos essenciais). Avaliação Antropométrica Com relação a avaliação antropométrica das crianças e adolescentes com EB, até o momento é indicado a utilização das curvas de crescimento da OMS. As medidas aferidas devem ser o peso e altura. As medidas de dobras cutâneas não são indicadas devido ao risco de lesão na pele. Constipação intestinal É comum que as pessoas com EB apresentem constipação intestinal crônica. A primeira opção de tratamento é o manejo nutricional, com o aumento da oferta hídrica e adequação da oferta</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>de fibra alimentar. As pessoas com EB podem ter a sua ingestão de fibra alimentar reduzida devido a necessidade de alteração da consistência dos alimentos por causa da estenose de esôfago. Há a necessidade de atenção para não ofertar fibras em grande quantidade, pois as fibras dão maior poder de saciedade e isto pode impedir que a pessoa com EB realize uma ingestão adequada de energia. Restrição de alimentos Até o momento não há comprovação científica que a retirada de algum alimento possa reduzir infecção, melhorar cicatrização ou reduzir o surgimento de bolhas, então não é recomendado a restrição de alimentos nas pessoas com EB. Suplementação alimentar em EBOs suplementos podem ser indicados conforme a faixa etária, de acordo com as necessidades individuais, priorizando sempre uma alimentação saudável adequada a idade:- Recém-nascidos e lactentes: priorizar sempre o leite humano e quando necessário utilizar fortificantes para o leite materno ou fórmulas hipercalóricas para lactente;- Crianças de 1 a 6 anos: suplementos orais em pó ou líquido que forneçam de 1 a 1,5 kcal/ml, com ou sem adição de fibra; - Crianças com mais de 6 anos e adultos: suplementos orais em pó ou líquido que forneçam de 1,5 a 2,4 kcal /ml, com ou sem adição de fibra, a depender das necessidades nutricionais. Desnutrição e EB Indivíduos com EB grave, especialmente aqueles com EB distrófica recessiva ou EB junctional, estão em risco de desnutrição e requerem apoio nutricional. As manifestações clínicas da doença podem afetar por um lado a ingestão de alimentos e a absorção de nutrientes e por outro podem vir a aumentar em até duas vezes ou mais as necessidades nutricionais, principalmente as necessidades energéticas e proteicas. Vários são os motivos para a desnutrição em uma criança com EB:• Capacidade reduzida de auto-alimentação• Pouco apetite (não sente fome)• Microstomia• Anquiloglossia• Revestimento mucoso frágil do trato gastrointestinal, que causa: feridas, dor, dificuldade em engolir, estenoses esofágicas e absorção reduzida de nutrientes• Aumento da taxa metabólica devido a perda excessiva de calor e nutrientes através</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>da pele frágil, elevada renovação cutânea e cicatrização de feridas, infecção e processos inflamatórios frequentes. Em alguns casos observa-se uma diferença entre a idade cronológica e a os dados da curva de crescimento de crianças com EB de até 4 anos, isto é, uma criança de 7 anos pode apresentar peso e altura de uma criança de 3 anos. Portanto, nos casos em que o crescimento não é ideal (isso significa que as curvas de peso ou altura são planas ou decrescentes), para minimizar o impacto da desnutrição nas crianças com EB e proporcionar uma melhor qualidade de vida é recomendada a utilização de suplementos nutricionais orais hipercalóricos e hiperproteicos. Nos países de referência no tratamento da EB a utilização dos suplementos já é realizada. No Brasil, a Secretaria de Saúde do Distrito Federal também reconhece a necessidade, e contempla através do Regulamento técnico para fornecimento de fórmulas para fins especiais para atendimento domiciliar no âmbito do Distrito Federal Portaria nº 94, de 20 de maio de 2009, o fornecimento de formulas nutricionais para as pessoas com EB. Em situações em que não é possível corrigir ou minimizar a desnutrição com o uso de suplementos nutricionais orais, pode ser necessário a alimentação via sonda nasogástrica, que é um via de alimentação para uso a curto prazo devido ao risco de causar danos na pele do rosto e mucosas. A gastrostomia é a opção de via de alimentação a longo prazo para as crianças com EB dos tipos graves. Dilatação esofágica e Gastrostomia (GTT) Para aqueles com dificuldade e dor para deglutir devido a estenose de esôfago, a primeira indicação é a realização de dilatação esofágica com balão, nos casos da pessoa com EB estar precisando de várias dilatações ao ano é necessário se avaliar a inserção da GTT. A alimentação por GTT pode ser a única via de alimentação ou pode vir a ser a principal via de alimentação, onde a maior parte do aporte de nutrientes é fornecida. Deixando a pessoa com EB livre para ingerir por via oral os alimentos que escolher e na quantidade que desejar. Todos os pacientes devem ser acompanhados por uma nutricionista e suplementados</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>quando necessários. Além de reposição de ferro e vitaminas, muitas vezes é necessário uso de suplementos alimentares contendo micronutrientes. A falta desses micronutrientes, como selênio e a carnitina pode levar a cardiomiopatia dilatada e ser causa insuficiência cardíaca e morte súbita nesses pacientes. Esses micronutrientes devem ser dosados de rotina e repostos através de suplementos alimentares, para as formas mais graves da doença, conforme a indicação e prescrição da nutricionista.</p> <p>6.2. TRATAMENTO MEDICAMENTOSO – PÁGINA 25-26</p> <p>No item tratamento medicamentoso, no que se refere a prurido, muito frequente e debilitante na EB, o uso de antihistamínicos é necessário, com a função de sedação do paciente. O mecanismo de prurido em EB é mais complexo que a simples liberação de histamina. Por isso damos preferência aos antihistamínicos de primeira geração que apresentam esse efeito sedativo. Já os antihistamínicos de segunda geração como o citado no protocolo, a Loratadina não tem esse efeito sedativo. .</p> <p>O Manejo da Dor deve ser feito de uma forma especializada, pois esse é a principal causa de sofrimento desses pacientes: A dor constante crônica e aguda. Esse assunto não pode ser tratado de forma superficial. Uso de analgésicos comuns e antiinflamatórios não hormonais, não tratarão essa dor de forma adequada. Existe um protocolo desenvolvido especialmente para dor em EB e deve ser utilizado dentro do PCDT da EB, pois contém todas as diretrizes necessárias para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, nas diversas situações de EB. A dor é frequente em pacientes com epidermólise bolhosa, pode ter caráter agudo, crônico ou ainda relacionada a procedimentos cirúrgicos ou rotineiros (como troca de curativos e banho). Praticamente todos os órgãos e sistemas podem ser afetados, mas os principais locais de dor são a pele, o trato gastrointestinal, o sistema musculoesquelético e os olhos. A abordagem do tratamento da dor deve ser biopsicossocial com ênfase na terapia farmacológica, psicológica e reabilitação. O acompanhamento psicológico tem sido associado a uma</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>redução na intensidade da dor, da limitação funcional relacionada à dor e melhora das estratégias de enfrentamento. A terapia cognitivo-comportamental é a abordagem mais comumente utilizada. Outras estratégias podem ser utilizadas como técnicas de relaxamento, respiração, hipnose e biofeedback. A inclusão dos pais no tratamento comportamental dos pacientes pediátricos é fundamental. A dor aguda associada a procedimentos cirúrgicos deve ser avaliada e reavaliada regularmente antes e após o procedimento, e seu tratamento pode incluir o uso de opioides, anti-inflamatórios não esteroidais, analgésicos simples (dipirona e paracetamol) e, dependendo do tipo de cirurgia, anestesia regional. A via intranasal ou transmucosa pode ser alternativa quando a via intravenosa não está disponível. É importante considerar a possibilidade de tolerância no ajuste da dose de opióides devido a uso crônico prévio. A anestesia regional deve ser utilizada com cuidados especiais para minimizar o dano à pele, como a não fricção durante a assepsia e o uso generoso de gel durante o bloqueio guiado por ultrassonografia a fim de reduzir a abrasão da pele durante o movimento do transdutor. Um cateter peridural ou em nervo periférico pode ser fixado na pele por meio de curativos não adesivos. O exame da pele ao redor do ponto de injeção deve ser realizado de forma minuciosa à procura de sinais de possível infecção. O tratamento da dor relacionada à pele e às feridas deve ser baseado primariamente na prevenção do surgimento de lesões e no cuidado com as mesmas. O uso de curativos não aderentes, adequação da nutrição e controle de infecção são pontos primordiais. O tratamento farmacológico é não específico e pode incluir o uso de analgésicos comuns, anti-inflamatórios, opióides e adjuvantes. O uso de opioides deve ser criterioso e individualizado devido potenciais complicações associadas ao uso crônico como hipogonadismo e osteopenia. Efeitos colaterais comuns dos opioides, como prurido e constipação, podem agravar as condições basais presentes na epidermólise bolhosa 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>devem ser levados em consideração.O banho e as trocas de curativos são fonte de dor e ansiedade frequentes nos portadores da doença.Práticas não farmacológicas como iniciar o banho com os curativos a fim de reduzir a exposição das feridas à água e facilitar a remoção dos curativos, preparar todo o material a ser utilizado na troca antes da abertura dos curativos, reduzindo a exposição das feridas ao ar e a manutenção da temperatura do ambiente agradável contribuem para o conforto do paciente.Podem ser usados analgésico comuns, anti-inflamatórios e opióides para tratar a dor aguda e a ansiedade associado ao banho, além do uso de técnicas não farmacológicas, como a terapia cognitivo comportamental, técnicas de respiração e visualização. incentivar mais o uso paliativo e preventivos das diversas ferramentas não farmacológicas e farmacológicas que possuímos no intuito de minimizar os indesejáveis sintomas como, pruridos e dor aguda ou crônica, que um simples Banho e troca de curativos se transformar em processo sumamente dolorosos e traumático quando não tratado devidamente por desconhecimento ou por subvalorização dos sintomas.Terapias não farmacológicas: musicoterapia, cromoterapia, psicoterapia ocupacional, massagem, acupuntura, solução de dextrose 20 a 30 muitos antes dos procedimentos.Farmacológicos: analgésicos: dipirona, paracetamol, anti-inflamatórios: ibuprofeno, Opiodes e derivados: fentanil, morfina, metadona, nalbufina.Não opiodes: cetamina, clonidina, dexmedetomidina.Anti-histamínicosHidrato de cloral, gabapentina, Amitriptilina, ansiolíticos e benzodiazepínicos. Anestésicos locais e tópicos como a lidocaina.Importante evitar o uso de codeína em neonatais e menores de 1 ano pelo efeito acumulativo da biodegradação da codeína, podendo levar a efeitos colaterais indesejáveis, mesmo em pequenas doses.Complicações gastrointestinais são frequentes.Ulcerações orais, bolhas e mucosites são as complicações mais frequentes. Tratamentos tópicos são recomendados para dor oral como suspensão de sucralfato e spray de clorexidineDoença do refluxo</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>gastroesofágico é comum e deve ser tratada com antiácidos, bloqueadores H2 e inibidores de bomba de próton. Dor retroesternal e disfagia associada a estenose esofágica pode ser tratada com dilatação endoscópica e os sintomas agudos podem responder temporariamente a dexametasona oral ou budesonida spray. Constipação pode causar dor abdominal, dor à defecação e trauma perianal. O uso de opioides cronicamente pode contribuir para a piora da mobilidade intestinal. O tratamento deve ser baseado em prescrição dietética e laxativos. As bolhas e ulcerações perianais podem ser tratadas com medicações tópicas como sucralfato. Complicações osteomusculares são comuns e frequentemente dolorosas. Dores articulares devem ser tratadas com intervenções mecânicas, como uso de órteses ou equipamentos adaptativos, fisioterapia, terapia ocupacional e correção cirúrgica. Osteoporose e fraturas patológicas são comuns e fontes de dor, devem ser tratadas como em pacientes não portadores de epidermólise, com suplementação de cálcio e vitamina D, exercício físico e bifosfonados. Dor lombar é comum em pacientes adultos e relaciona-se à osteopenia e fatores biomecânicos. Bolhas nos pés e hiperqueratose dolorosa podem causar alteração da marcha e posturas compensatórias. Tratamento deve incluir o cuidado com os pés, avaliação da biomecânica, avaliação e tratamento da osteopenia, fisioterapia e tratamento farmacológico. Os anti-inflamatórios são comumente usados para dor articular e lombar e os opioides podem ser uma opção para casos de dor forte. A limitação da mobilidade pode acrescentar um componente miofascial à dor. Abrasões corneanas são dolorosas e comuns em pacientes com epidermólise. O tratamento pode incluir colírios lubrificantes, antibióticos tópicos e anti-inflamatórios. Uso de antibióticos em EB: paciente com EB é cronicamente colonizado por bactérias e só deve ser manejado com antibióticos quando houver sinais clínicos sistêmicos de infecção. O ideal é que se tenha um estudo de bacterioscopia e cultura com antibiograma, para que não se faça tratamentos às cegas e favoreça resistência bacteriana. Sempre que for</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>possível, evitar internamentos, para evitar colonização de germes hospitalares resistentes. 13 O uso de curativos com prata pura pode ser utilizado, sempre de maneira cuidadosa e esporádica. Estudos mostram que curativos a base de prata pura permanece no leito da ferida, não absorve e não tem risco de argiria ao contrário de sais de prata que absorve sempre. Mas como não há estudos a longo prazo em EB, sugere-se que mesmo essas coberturas sejam utilizadas com parcimônia e com intervalo espaçado sem esses produtos. 14, 15 Na lista de medicamentos do PCDT, sugiro incluir derivados opióides e derivados da gabapentina, muito utilizados para controle da dor e prurido. 12 Sugiro acrescentar os suplementos alimentares nesse item, como Nutridrink, Cubitan entre outros. 8. MONITORAMENTO – PÁGINA 28 Todos os pacientes, independente da forma de EB devem ser acompanhados por uma equipe multidisciplinar. A frequência das consultas vai depender do grau de comprometimento sistêmico. A equipe de atenção primária é fundamental e deve ser capacitada para atendê-lo no seu local de origem. Pacientes com doenças raras possuem intercorrências como a população em geral. Exantemas virais, eventos cirúrgicos, emergências médicas e por trauma. Toda a equipe local deve ser treinada, isso evita transporte desnecessário e exposição a centros terciários especializados e lotados. O pediatra é o profissional chave no atendimento do bebê com EB é com ele que a família deve criar um vínculo profundo de confiança. A enfermeira que auxiliará nas trocas dos curativos também precisa estar familiarizada com o tratamento das feridas e das tecnologias das coberturas. O ideal é que tenha a especialidade de dermatologia ou estomaterapia, mas nem sempre isso é possível. O treinamento pode ser feito no município de origem. A equipe multidisciplinar deve ser composta por Pediatra, enfermeira, nutricionista, dentista, dermatopediatra e dermatologista, cardiologista, endocrinologista, gastroenterologista, ortopedista, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, psicóloga, otorrinolaringologista,</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>pneumologista, nefrologista, ginecologista, geneticista, anestesista especialista em dor, hematologista. A frequência nas especialidades vai variar conforme a gravidade do acometimento do organismo e da forma da EBQuadro 4. Monitoramento mínimo do portador de EB. Acompanhamento Frequência Equipe multidisciplinar : sugerimos as seguintes alterações e inclusões na equipe de atenção integral em EB , assim como a seguinte frequência de consultas/atendimentos : -No Monitoramento : a frequência das consultas de Psicologia, Odontologia, Nutrição, Dermatologia, Enfermagem e Pediatria deve estar de acordo com a necessidade de cada paciente, de forma individualizada e considerando-se a complexidade do quadro.Deve-se seguir no mínimo, os programas de atenção neonatal e normas já existentes , utilizando-se a Rede de cuidados existente nos municípios, com a devida capacitação das equipes de saúde da família, agentes comunitários de saúde, equipes da atenção básica e especializada. Devido aos riscos de anemia, infecções e com frequente existência de patologias associadas, é necessário o acompanhamento mensal por pediatra e enfermagem no primeiro ano de vida, e com periodicidades específicas para cada criança mediante critérios e protocolos a serem estabelecidos , por meio de Linha de Cuidados para atenção em EB nos municípios onde existam registros de pessoas com a doença, após geomapeamento por parte do SUS. É importante que a Rede de Cuidados seja negociada de forma a se estabelecer as devidas responsabilidades dos gestores municipais, estaduais e federais por meio de pactuação tripartite Especialidade / Acompanhamento – Quadro 4 – página 28-&gt; SUGESTÃO DE ALTERAÇÃO NO QUADRO 4 DA PÁGINA 28:- Pediatra : Mensal (puericultura)- Enfermagem : Semanal ( avaliação geral da pele, mucosas, orientação dos cuidados de higiene, banho e dos curativos, orientação dos cuidadores familiares e da ESF e ACS sobre os curativos, supervisão dos cuidados, vacinação, aconselhamento familiar ( * )- Nutricionista : a cada 3 meses- Dermatopediatra e Dermatologista : a cada 3-6 meses (conforme o tipo de</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>EB)- Cardiologista: a cada 6 meses- Oftalmologista : a cada 6 meses- Dentista : a cada 3 meses- Ortopedista : avaliação anual ou conforme a necessidade e encaminhamento da equipeEndocrinologista : anual ou conforme a necessidade e encaminhamento da equipe Nefrologista : Anual ou conforme a necessidadeHematologista : a cada 3 mesesOtorrino : Anual ou conforme a necessidadePneumo: Anual ou conforme a necessidadePsicologa: a cada 3 meses ou de acordo com avaliação da equipe e necessidade do núcleo familiar Fisioterapeuta : SemanalTerapeuta ocupacional : SemanalGinecologista : Anual ou conforme a necessidadeGastroenterologista : a cada 6 meses ou conforme a necessidadeProfissional de Educação Física (especializado em hidroterapia)Educadores : para adequada inclusão escolar é importante a preparação adequada das equipes escolares e os cuidadores escolares desde a creche -&gt; Entre os exames laboratoriais : acrescentar colesterol total e frações, triglicérides, glicemia, TSH, T4 livre, cortisol basal, FSH. LH, estrogênio, progesterona, prolactina, SDHEA, androstenediona e testosterona, uma vez que os distúrbios nutricionais podem ocasionar , diversos distúrbios hormonais e metabólicosSugestão de alteração no Quadro 4 da página 28 : Especialidade AcompanhamentoPediatraMensal (puericultura)EnfermagemSemanal avaliação geral da pele, mucosas, orientação dos cuidados de higiene, banho e dos curativos, orientação dos cuidadores familiares e da ESF e ACS sobre os curativos, supervisão dos cuidados, vacinação, aconselhamento familiarNutricionista3 mesesDermatopediatra e Dermatologista3-6 meses (conforme o tipo de EB)Cardiologista6 mesesOftalmologista6mesesDentista3 mesesOrtopedistaAnual ou conforme a necessidadeEndocrinologista Anual ou conforme a necessidade alNefrologistaAnual ou conforme a necessidadeHematologista3 mesesOtorrinoAnual ou conforme a necessidadePneumoAnual ou conforme a necessidadePsicologa3 mesesFisioterapeutaSemanalTerapeuta</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>ocupacionalSemanalGinecologistaAnual ou conforme a necessidadeGastroenterologista6 meses ou conforme a necessidade9. GESTÃO E CONTRÔLE – PÁGINA 29-&gt; Acrescentar:Algumas pessoas com EB desenvolvem problemas agudos que impossibilitam temporariamente de comparecerem a unidade de saúde ou ao consultório, clinica ou ambulatório, outras com problemas crônicos que impossibilitam definitivamente, então há a possibilidade do cuidado ser realizado no domicílio por equipe multidisciplinar e que monitoram todo o estado do paciente, além de promover autocuidado e reabilitação a saúde dentro das possibilidades.É muito importante que a Atenção Domiciliar faça parte da Linha de Cuidados para pessoas com EB, em especial nas formas mais graves, debilitantes, onde pode haver comprometimentos sistêmicos, da mobilidade, e agravos que necessitam esta modalidade de atenção, e também, de Cuidados Paliativos, no final da vida, ou para o Manejo adequado da Dor, e conforto aos pacientes. Além disto, a Atenção Domiciliar permite avaliar as condições do domicilio e ajustar condutas, fazer a adaptações e confere maior vinculo entre a família e o serviço de saúde . Existem os programas oficiais do SUS e também da saúde suplementar , inclusive para reduzir a necessidade de hospitalização destas pessoas, com todos os riscos inerentes à mesma. Anexos e Complementos Justificativas para Inclusão dos profissionais da área da Educação Fisica, Fisioterapia e Terapia Ocupacional na Equipe de MonitoramentoEpidermólise Bolhosa é uma condição grave de acordo com sua forma, atingindo não somente a pele, mas todo o sistema musculo-esquelético (músculos, fásCIAS e ossos). A intervenção fisioterapêutica tem como objetivo a reabilitação e manutenção das funções que podem estar limitadas, principalmente na EB juncional e distrófica.O desenvolvimento motor por vezes pode ter sido pouco estimulado pelos outros agravos da EB, pensando nisso a importância da intervenção fisioterapêutica precoce, já no início do desenvolvimento da criança para garantir uma maior mobilidade e independência, unidos 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>equipe multidisciplinar. A contratação progressiva das mãos e dos pés (deformidades com luva) pode se desenvolver no primeiro ano de vida. A intervenção cirúrgica pode melhorar a funcionalidade da mão, embora procedimentos repetidos sejam necessários para manter essa funcionalidade essencial que seja acompanhado por um fisioterapeuta no pós-operatório. Outras complicações como osteopenia, osteoporose e distrofia muscular iniciada na idade adulta. Devido à falta de variação de locomoção, má qualidade do movimento, déficit postural, alteração de propriocepção podem atrasar andar ou ficarem de pé. A postura frequentemente está alterada com protusão da cabeça, cifose torácica e hiperlordose lombar resultante de uma posição antálgica e agravada pelas inúmeras cicatrizações nas áreas do pescoço, ombro, cotovelos, joelhos e tornozelos causando hipomobilidade e desequilíbrio muscular. Portanto um acompanhamento periódico se faz essencial para esses indivíduos.</p> <p><b>Reabilitação de Membros Inferiores</b></p> <p>Indivíduos com EB revela fraqueza na musculatura de membros inferiores (arco plantar, tornozelos, pernas, coxas), o ritmo instável principalmente com encapsulamento do hálux, insuficiente controle de pelve com fraqueza de glúteos, resultam em uma marcha de padrão assimétrico visível, em parte pela uma posição de alívio adotada e pelo desenvolvimento motor tardio e imaturo. Se deve utilizar bandagens, cinesioterapia e equilíbrio.</p> <p><b>Reabilitação de Membros Superiores</b></p> <p>Contraturas e deformidades são comuns portanto, manter a abertura de dedos e mãos utilizando ataduras em neve, lembrando que ataduras em crepe são contraindicadas, mobilização tecidual e exercícios estimulando a musculatura fina para realização de atividades com as mãos.</p> <p><b>Exercícios faciais</b> Utilizar da terapia com mímicas faciais para estimular a abertura de boca, devido a microstomia.</p> <p><b>Recursos Terapêuticos</b> A fisioterapia utiliza de recursos terapêuticos não invasivos como cinesioterapia, fotoeletroterapia, terapias manuais, hidroterapia para reabilitação em</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>indivíduos com epidermólise bolhosa.(*)  Aconselhamento Familiar pelo Enfermeiro especialista em Genética e Genômica O enfermeiro especializado em genética e genômica, além da competência técnica pertinente ao enfermeiro generalista, poderá ministrar o cuidado em saúde especializado. Assim, está sendo proposto um novo modelo de cuidado, o qual compreende o diagnóstico, a prevenção e a terapêutica com base na constituição genética de cada indivíduo, denominado cuidado de saúde baseado em genômica. Esse tipo de cuidado considera as manifestações de saúde e doença como resultantes das combinações entre o genoma humano e as influências do meio ambiente externo e interno de um indivíduo. O enfermeiro, como membro da equipe multiprofissional, realiza o cuidado integral à família que convive com a epidermólise bolhosa. Resultados e diagnósticos dentro do processo de AG são de competência médica, todavia o enfermeiro possui</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar os casos que merecem investigação e encaminhar aos especialistas, conforme os fluxos estabelecidos pelo serviço;</li> <li>• Calcular de forma apropriada o risco genético através da coleta de uma história familiar pormenorizada com suficiente informação médica, pessoal e familiar, tentando compreender os padrões de hereditariedade;</li> <li>• Reconhecer indivíduos sob risco;</li> <li>• Acompanhar os indivíduos sob risco de sua área de abrangência, ainda que encaminhados aos especialistas, sendo capaz de compreender as condutas adotadas na atenção secundária e/ou terciária;</li> <li>• Transmitir informações clínicas e informações gerais apropriadas às necessidades individuais do paciente, explicando as opções existentes, incluindo os riscos, benefícios e limitações;</li> <li>• Avaliar a compreensão do paciente relativamente aos tópicos que estão sendo discutidos e dar a conhecer as implicações das experiências pessoais, familiares, crenças, valores e cultura, para o processo de aconselhamento genético;</li> <li>• Utilizar as competências adquiridas sobre aconselhamento genético para apoiar os pacientes na sua tomada de decisões, de forma ajustada e adequada</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>a cada situação individualmente; &amp;#8722;Desenvolver a promoção da saúde, vigilância, gestão de redução de riscos e planos que promovam comportamentos saudáveis e melhor bem-estar para indivíduos, famílias, grupos ou comunidades em risco de, diagnosticado com, ou afetados por condições/doenças genéticas ou hereditárias; &amp;#8722;Documentar adequadamente toda a informação, todas as notas, correspondências, garantindo que a coleta de dados, armazenamento e gestão são coerentes com padrões de privacidade e confidencialidade. Destaca-se que o processo de AG precisa ser realizado por equipe multiprofissional, com competência e habilitada Segundo Resta et al. (2006), “Aconselhamento genético é o processo que auxilia as pessoas a compreender e se adaptar às implicações médicas, psicológicas e familiares das contribuições genéticas para a doença. Esse processo integra: (1) Interpretação de histórias familiares e médicas, com a finalidade de avaliar a chance de ocorrência ou recorrência da doença; (2) Educação sobre herança, testes, manejo, prevenção, recursos e pesquisa; (3) Aconselhamento para promover escolhas informadas e adaptação ao risco ou condição.” O diagnóstico e o teste genético, propriamente dito, são, geralmente, compreendidos como etapas de tal processo. O AG é um processo que necessita ser oferecido antes, durante e após o processo de testagem e não “os pais serem testados para fornecer aconselhamento.” O AG é um processo de comunicação, que compreende aspectos psicológicos e educacionais, além dos biológicos. Dessa forma a família estará empoderada para tomar decisões informadas, compreender os possíveis resultados do teste e lidar com os aspectos biopsicossociais relacionados à EB e não o teste ser realizado para posteriormente, ser fornecido AG.</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
30/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Pagina 23,24,25Cuidados Bucais na EB Trocar o que está escrito oral por bucal que é o termo mais utilizado pela odontologia. Trocar o termo "doença" por "condição clínica". Retirar o termo "portador" de EB por "pessoa" com EB. Utilizar creme dental com flúor desde a erupção dos primeiros dentes decíduos. Utilizar pequena quantidade (grão de arroz) na escova extra-macia. Utilizar solução de flúor 0,05% 1x ao dia com cotonete ou bochecho (quando souber bochechar e cuspir) A utilização da clorexidina 0,12% deve ser indicada por Cirurgião Dentista. Não utilizar solução que contenha álcool na composição.	Sobre a importância dos cuidados preventivos de saúde bucal que incluem as visitas frequentes para acompanhamento de saúde bucal e limpeza profissional, aplicação de flúor tópico em maior concentração (verniz ou gel) e o reforço nas orientações para evitar alimentos cariogênicos tanto pastosos (guloseimas) como líquidos (sucos artificiais e refrigerantes).	
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Cuidados médicos: oftalmologista e fonoaudiólogo, além da dermatologia. Fármaco Analgésico: gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar Baume Ap+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive, dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	
30/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que todos os curativos para portadores de EB fossem de acesso mais fácil, sem precisarmos entrar com ação jurídica para termos, e muitas das vezes que os médicos prescrevem no pedido jurídico tem meses que não vem alguns, nossos cremes, nossas ataduras são especiais e de tamanha importância para uma boa cicatrização de cada lesão.	Membracel Urgotul AG Silver Cutimad siltec sorbact Mepilex transfer Mepilex Lite Creme bálsamo lipikar baume ap+ Espuma antisséptica aquasept foam Tubifast Verde Spycra protect Spray de barreira Vuelo Pharma Polymem placa 10 x 10 Curativo poliuretano absorvente mepilex	
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que as famílias tenham direito de um benefício, mesmo não estando dentro das normas de renda de pobreza que o Inss estabelece para o benefício do BPC. Pois as despesas da família em geral se torna imensa.		



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
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que as famílias tenham direito de um benefício , mesmo não estando dentro das normas de renda de pobreza que o Inss estabelece para o benefício do BPC . Pois as despesas da família em geral se torna imensa.		
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que as famílias tenham direito de um benefício , mesmo não estando dentro das normas de renda de pobreza que o Inss estabelece para o benefício do BPC . Pois as despesas da família em geral se torna imensa.		
30/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Em relação aos cuidados orais descritos entre as páginas 21 e 23 gostaria de acrescentar sobre o uso de dentífrico fluoretado, pois no texto só cita uso de flúor isoladamente e segundo o guia de recomendações para o uso de fluoretos no Brasil, ss dentifrícios fluoretados são recomendados desde a erupção do primeiro dente na cavidade bucal, para ser efetivo deve conter pelo menos 1.000ppm de flúor. Recomenda-se o uso em toda a população e especificamente em crianças menores de nove anos de idade, deve usar dentifrícios fluoretados em pequenas quantidades. Em relação ao tratamento das lesões orais: As bolhas, úlceras e erosões orais são características comuns na EB e tendem a provocar dor, dificuldade em alimentar e higienizar a boca. Um estudo demonstrou o uso do Suorafato suspensão para tratamento e prevenção de lesões orais, no trabalho foi recomendado o uso 4 vezes ao dia e demonstrou que o suorafato reduziu o desenvolvimento e a duração de bolhas e úlceras na mucosa oral, além de diminuir a dor local.		<a href="#">Clique aqui</a>
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que todos os curativos para portadores de EB fossem de acesso mais fácil sem precisar entrar em ação.	MembracelUrgotul AG SilverCutimad siltec sorbactMepilex transferMepilex liteCreme bálsamo lipikar baume ap+Espuma antisséptica aquasept foamTubifast VerdeSpycra protectSpray de barreira Vuelo PharmaPolymem placa 10 x 10Curativo poliuretano absorvente mepilex	

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Melhorias para a parte dos cuidados bucais, e melhor visibilidade nos tipos e formas com que cuidados dos ferimentos.	observar o uso de gases em pessoas com peles sensível a qualquer tipo de fricção; Complementar com o uso de curativos a base de prata e ibuprofeno como também a inclusão de malhas tubular para auxílio na manutenção dos curativos em peles sensíveis até a alguns tipos de bordas presentes em curativos para utilização em EB EX: Biatain silicone	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, Por ser de extrema importância e acompanhar pacientes com EB, em uso de UrgoTul e UrgoTul Ag, gostaria de sugerir a inclusão desses curativos que promovem a cicatrização, não aderem às lesões, são flexíveis com tecnologia Lipidocolóide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata.	Os curativos mencionados acima estão presentes no Consenso Internacional de Cuidados de EB.E conheço pacientes que utilizam UrgoTul e UrgoTul Ag e relatam que as lesões cicatrizam sem dor, eles se sentem mais confortáveis, cicatrizam mais rápido, dentre outros relatos.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que todos os curativos dos portadores de EB fossem de fácil acesso sem precisar entrar em ação.	MembracelUrgotul AG SilverCutimad siltec sorbactMepilex transferMepilex liteCreme bálsamo lipikar baume ap+Espuma antisséptica aquasept foamTubifast VerdeSpycra protectSpray de barreira Vuelo PharmaPolymem placa 10 x 10Curativo poliuretano absorvente mepilex	

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
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Sim, Sobre o atendimento fisioterapêutico ao paciente com EB.Faço acompanhamento a cerca de 10 anos a pacientes acometidos por EB. A fisioterapia regular previne a sindactilia, bem como pode reverter os quadros iniciais; desde que sejam feitos os curativos da forma correta e regularmente. No pós operatório também é de suma importância a manutenção prolongada dos curativos para evitar recidivas. Outro aspecto importante da fisioterapia regular é a prevenção das deformidades articulares que levam muitos pacientes a incapacidades, sobretudo relacionadas à marcha e à mobilidade dos membros superiores. Observa-se que as questões nutricionais e as dores levam a redução da mobilidade em domicilio, o que leva à fraqueza muscular generalizada. No curso dos meus atendimentos percebo o quanto é benéfico para esses pacientes os exercícios para ganho de força muscular e mobilidade em geral. Ouço com frequência relatos de pais de outros municípios sobre a dificuldade de manter atendimento fisioterapêutico regular devido questões de gestão municipal e, também, pela resistência de alguns profissionais por desconhecer a patologia.A bibliografia sobre abordagem fisioterapeutica em EB é escassa, logo; acredito que incluir no documento recomendações mais específicas sobre os benefícios deste acompanhamento encorajaria mais profissionais a pesquisar e publicar sobre o tema.</p>	<p>Em relação aos exames recomendados, devido à possibilidade de desenvolvimento de osteosarcoma, considero necessária a realização da densitometria óssea em pacientes com lesões articulares inflamatórias crônicas, para diagnóstico diferencial. Bem como, mais ênfase para reposição de cálcio em pacientes cadeirantes devido à desmineralização óssea causada pela imobilidade.</p>	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	<p>Sim, Sim, como mãe cuidadora e presidente da associação EB RJ, senti falta das especialidades de OFTALMOLOGIA e ONCOLOGIA - as abrasões corneanas e são frequente e os simbléfaros, assim como em paciente com mais de 25/30 anos têm predisposição ao desenvolvimento de carcinomas</p>	<p>As membranas de celulose não foram citadas e as malhas fixadoras dos curativos.Também incluir os insumos, que já está subentendido, como agulha para estourar bolhas, gazes, ataduras,</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
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Gostaria de colocar minha experiência com um familiar, no sentido de tratamento de EB forma leve com bota de unna. O paciente tinha cirrose hepática e evoluiu para insuficiência renal. Com isso, o edema favorecia o surgimento de muitas bolhas. Depois de muitas tentativas, parti para a terapia compressiva E o melhor tratamento foi o emplastro de zinco com bota de unna. Paciente manteve sem lesões nos membros inferiores durante todo o uso.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Cuidados médicos: oftalmologista e fonoaudiólogo, além da dermatologia. Fármaco Analgésico: gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	
31/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Sim, A inclusão de novas tecnologias comprovadas para o tratamento da epidermólise bolhosa como o UrgoTul e UrgoTulag. (Tecnologia TLC - Lípido Coloide). Essa tecnologia não adere a lesão do paciente pois sabemos o quanto eles sofrem de dor e traumas, além da ótima cicatrização que essa tecnologia traz aumentando a qualidade de vida das pessoas com EB.	Suporte financeiro e psicológico para a família pois uma criança com essa doença rara precisa de 100% de atenção e cuidado.	<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
31/10/2019	Profissional de saúde	Boa	<p>Sim, 4.2- "Um bebê recém-nascido com ausência congênita de pele, formação de bolhas ou fragilidade cutânea deve ser encaminhado ao centro de doenças raras para diagnóstico..." o encaminhamento do neonato ao Centro de Doenças Raras, se perderia muito tempo até o atendimento, que deve ser imediato.</p> <p>Sugiro: Um bebê recém-nascido com ausência congênita de pele, formação de bolhas ou fragilidade cutânea deve ser encaminhado ao um Centro de atendimento de alta complexidade com Hospital Universitário ou Centro de Referência em Doenças Raras ou profissional voluntário referenciado e especialista" No mesmo item, se fala que o diagnóstico pode ser feito através de biópsia de pele, o que não se aplica e não é fundamental. O exame histopatológico não é suficiente para dar o diagnóstico de EB, pois nele apenas se observa uma bolha subepidérmica que pode estar presente em várias dermatoses bolhosas cutâneas. Teria que se fazer o imunomapeamento (mapeamento por imunofluorescência), e para isso os Serviços precisam ser aparelhados e as equipes de patologistas, treinadas. A classificação precisa da epidermólise bolhosa em 4 tipos principais e mais de 30 subtipos se baseia no nível de clivagem da pele, bem como clínica e características moleculares e é crucial para o prognóstico precoce, gerenciamento de casos, aconselhamento genético e diagnóstico pré-natal ou pré-implantação. Então, o sequenciamento genético é de extrema importância para esse diagnóstico preciso, sendo o painel de múltiplos genes do sequenciamento next-generation a técnica mais indicada- ver referências bibliográficas. Sugiro corrigir no texto e fluxograma, especificando a técnica necessária para o diagnóstico correto. No item 6 (Terapêutica), tenho algumas observações a fazer:- O sabonete deve ser suave, Syndet (sem sabão), com pH levemente ácido e quando necessário usar sabonete antisséptico que seja a base de Polihexanida (PHMB)- Usar hidratante apropriado para tratamento de peles sensíveis, nas áreas com pele íntegra- Curativos: esse item deve ser cuidadosamente reavaliado. Coloco em anexo o último consenso de</p>	<p>importante a formação de grupos de apoio e equipes profissionais envolvidas com a patologia, para referenciar a equipe treinadas diminuindo o risco de morte e melhorando a qualidade de vida dos pacientes portadores de EB.</p>	<p><a href="#">Clique aqui</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>manejo de feridas em EB, que especifica todas as coberturas indicadas, na dependência da situação do paciente, afinal, trata-se de doença complexa, com necessidades múltiplas e particulares, que requerem um olhar individualizado para o manejo adequado. Ressaltamos aqui a experiência dos profissionais de saúde envolvidos, estrutura familiar e acesso aos produtos.-Em tratamento medicamentoso, excluir Sulfadiazina de prata e Dexamentasona (totalmente contra-indicados) -No Monitoramento, sugiro aumento da frequência de consultas de psicologia, odontologia, nutrição, dermatologia, enfermagem e pediatria de acordo com a necessidade de cada paciente, de forma individualizada, de acordo com a complexidade do quadro. Entre os exames laboratoriais proponho acrescentar colesterol total e frações, triglicérides, glicemia, TSH, T4 livre, cortisol basal, FSH. LH, estrogênio, progesterona, prolactina, SDHEA, androstenediona e testosterona, uma vez que os distúrbios nutricionais podem ocasionar diversos distúrbios hormonais e metabólicos.</p>		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Como mãe de paciente já há 14 anos, passei por diversas vezes, por desconforto e falta de conhecimento por parte de alguns profissionais que se fizeram necessários seus atendimentos em suas especializações. Gostaria que assim como acontece com os portadores de autismo por exemplo, houvesse centros de referência em nível municipal para facilitar as demandas com EB. Muitas vezes, precisamos nos deslocar em longas distâncias,o que dificulta muito quando se trata de uma causa tão complexa quanto a EB.	Uma outra possibilidade que poderia ser contemplada seria em relação a algum benefício, como loas, para que as famílias tivessem maiores condições de cuidar de seus filhos. Não é só de curativos que um portador precisa, tudo que envolve nutrição, medicações, terapias e demais necessidades que contribuem para uma qualidade de vida melhor, são muitas vezes, não alcançadas pelos que lidam com a EB. Ficando assim, um tratamento com deficiências em alguns quesitos. Devido as várias intercorrências clínicas que são muito recorrentes com os portadores, nos coloca em situações complicadas para mantermos uma estabilidade no mercado de trabalho. Assim sendo, um benefício assegurado ao portador de EB, ajudaria muito no acesso ao provimento das necessidades de cada um quanto as demandas que possuem.	
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Será de grande importância a inclusão no protocolo os produtos da Urgo. Os pacientes precisam de tecnologia para ter qualidade de vida melhor. Esses produtos vão fazer a diferença para essas crianças. Que merecem respeito		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Minha irmã tem Epedermólise bolhosa, quando ela nasceu meus pais não tinham tantas informações como tem hoje, tanto que ela usava vaselina com algodão para fazer os curativos, logo após veio raion gases só que doíam muito na hora de tirar os curativos para por outros novos e com isso fazia com que ela sofresse muito. A uns anos ela vem usando produtos de tecnologias que São Urgotul (esse é para cicatrização) e Urgotul Ag (esse é para infecção) que tem melhorado muito na facilidade de trocar os curativos e na melhora dos machucados.	

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Tenho pessoa conhecida com EB. Observo o quanto a mãe se dedica com a criança, se preocupa com o melhor para ela. Ela me relatou que os curativos da Urgo Tull fez diferença na sua vida.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, O uso de qualquer curativo sem qualidade ou mesmo generalizado para todos os pacientes não é o ideal e pode até piorar a situação ... deve-se tratar cada paciente individualmente cada situação requer um curativo um cuidado ...	muitos curativos não foram incluídos e não permitem a utilização de nome de marcas, fornecendo o que acham compatível e mais barato. Isso pode até piorar a situação do paciente aumentando muitas vezes a internação o tempo o custo a dor ....	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Minha cunhada tem Epedermólise bolhosa, quando ela nasceu seus pais não tinham tantas informações como tem hoje, tanto que ela usava vasilina com algodão para fazer os curativos, logo após veio raíon e gases só que doíam muito na hora de tirar os curativos para por outros novos e com isso fazia com que ela sofresse muito. A uns anos ela vem usando produtos de tecnologias que São Urgotul (esse é para cicatrização) e Urgotul Ag (esse é para infecção) que tem melhorado muito na facilidade de trocar os curativos e na melhora dos machucados.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Muitos curativos não foram incluídos e não permitem a utilização de nome de marcas, fornecendo o que acham compatível e mais barato		
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Tenho 80 anos . Sei bem como é delicado para a mãe ter criança com esses cuidados em casa. A mãe so quer o melhor para seu bebê . Tenho certeza que o uso dos produtos da URGO TULL vai fazer a diferença na vida dessas crianças . Essas crianças precisam do nosos respeito e compreensão.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Não conseguimos tratar dos Ebs com esses medicamentos.Cada caso é diferente do outro e não podemos padronizar, isso seria desumano.Precisamos de atenção a essas crianças e adultos que já sofrem tanto, não podemos permitir que ela s passem dor e ainda mais sem os devidos curativos		



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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Sim , o sofrimento dela na hora de tirar os curativos	
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Tenho conhecimento dessa patologia . Sei da importância do produto URGO TULL nesse processo. Fazendo com que esses pacientes não tenham dor na troca do curativo, dando conforto e qualidade de vida.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Curativos são muito importantes e essenciais à esse tratamento.	Essa é uma doença muito difícil a pessoa com a doença e tbem famílias	
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Será de grande importância para esses pacientes a inclusão dos produtos da Urgo TULL . Dando conforto e qualidade. Sendo um produto de grande tecnologia para esses casos.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Grande importância que os pacientes de EB tenham a chance de escolher o produto adequado para seu uso. Principalmente produtos adequados e indicados para essa patologia . Urgo TULL excelente produto e tecnologico para esses pacientes.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, O paciente com EB deve ter uma maior diversidade de produtos para tratamento de lesões como UrgoTul e UrgoTul AG. Estes curativos melhoram a cicatrização e dão maior qualidade de vida para os pacientes.	Os pacientes devem ter acesso fácil para todo o tratamento das lesões como atendimento domiciliar.	<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
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Mepilex transfer tamanho correto é 15x20 e 20x50	<p>Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas</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>necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente.Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor.Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transferência de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidrófilo, fina e flexível, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativasTamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm)Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformavel para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida.*Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise</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
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Grande importância que esses pacientes tenham o direito de escolher o melhor tratamento. Tendo uma qualidade de vida para conviver de uma forma mais leve e feliz. Produtos da Urgo TULL fara essa diferença na vida de cada um deles.	Bolhosa.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Existem muitas considerações a fazer sobre o protocolo, mas queria deixar aqui minha contribuição quanto a necessidade de rever a parte de curativos. Tirar a parte de sulfa, que não há recomendações e colocar muitos mais curativos que são melhores e mais adequados para a pessoa com EB e que não foram colocados. Não sejam dominados por uma marca no mercado, permitam que descritivos de produtos contemplem todas as marcas e necessidades dos pacientes e que as empresas tenham valores para praticar concorrência. E saibam que as coberturas lipido-colóides como Urgo Tul e lipido-colóide com prata Urgo Tul Ag são únicas no mercado para não aderir na ferida do paciente permitindo uma troca sem dor, por não grudar de forma alguma, além de estimularem a produção de fibroblastos, o que vai possibilitar uma cicatrização mais rápida. Não coloquem gaze embebida com petrolato para as lesões de mão, coloquem Urgo Tul. Conversem com as famílias e os pacientes, cuidado com o viés de mercado, tem estado fechado com um único produto e isso não é suficiente para o paciente, eles tem direito a ter acesso as outras tecnologias, não podem por conta de profissionais, coisas pessoais, não ter acesso a tudo o que podem. Pessoas com EB, vocês podem TUDO!!! Lutem!!!	Sou médica, gastroclínica e nunca tinha lidado com essa doença até minha sobrinha começar a trabalhar em uma empresa de curativos para EB. Que realidade sofrida!! É insustentável as pessoas de EB conviverem no dia a dia com tanta dor, falta de recursos, falta de acesso à curativos, complementos alimentares, equipe multiprofissional que poderiam e deveriam lhes dar uma melhor qualidade de vida. Realmente leiam o que todos estão escrevendo, melhorem o que já foi feito para que esse protocolo seja o melhor, completo, que atenda todas as necessidades dessas pessoas que realmente precisam e principalmente que tudo isso saia do papel e se torne realidade!!	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, A falta de acesso aos CURATIVOS, a falta da divulgação da doença e seus cuidados a população . Gerando assim preconceito medo do toque e do carinho. Até mesmo porque essas crianças amam abraçar e serem abraçadas. CID para a doença aumentando assim certos benefícios entre eles aposentadoria.	Curativos meptel ,meplex entre outros,oleo dersani.Cremes especificos	

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Não tinha conhecimento dessa doença até minha filha que é enfermeira começar a cuidar de alguns pacientes e em especial uma que virou sua afilhada. Essa menina tem 18 anos e sofre com os curativos desde seu nascimento, sempre usou vaselina, gaze ou nada. Ela tem um trauma e medo dos cuidados prestados pela sua mãe e profissionais de saúde. Sugiro a inclusão de curativos com a tecnologia lipidocoloide (UrgoTul) e lipidocoloide com prata (UrgoTul Ag), pois são coberturas que ela usa e fez toda a diferença na vida dela e trouxe cicatrização otimizada, não gruda, não causa dor e mata as bactérias reduzindo as idas para o hospital.	Precisa ter acesso ao SUS para atender todas as necessidades dessas crianças, temos que lembrar que a maioria são de classe socio cultural e financeira baixa e com isso temos que pensar na mobilização de toda família.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Minha filha é enfermeira e cuida há mais de 7 anos de uma menina com Epidermólise Bolhosa e desde então, acompanho todo sofrimento de trocas de curativos, banho e internações. Até conhecer a minha filha, ela usava vaselina com rayon, as feridas sempre demoraram muito tempo para cicatrizar, os banhos são demorados, revolta e trauma de curativos que grudam e não trazem qualidade de vida. Há dois anos ela passou a usar dois curativos chamados Urgotul e UrgoTul Ag, a vida dela mudou, hoje as feridas cicatrizam mais rápido, quando a mãe dela percebe que as feridas estão ficando amarela ou verde, ja coloca o curativo com prata que mata as bactérias e ao mesmo tempo cicatriza. Peço para incluírem esses curativos que são conhecidos como lipidocoloide para que além dessa menina que já faz parte da minha família, outras pessoas também podem se beneficiar com esses tratamentos.	Além do tratamento, vejo que eles precisam de muito mais cuidados, porque tem varias com complicações, então que seja instituído uma linha de cuidados multiprofissional, para que eles de fato tenham uma melhora na qualidade de vida!	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, FAZER INCLUSÃO DE TODOS OS CURATIVOS QUE NÃO FORAM INCLUSOS.		
31/10/2019	Interessado no tema	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
31/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, A tecnologia Lipido coloide (TLC) é referenciada no guia de boas práticas para Epidermolise bolhosa da DEBRA internacional, documento que deveria ser utilizado para embasamento deste PCDT. A TLC auxilia no fechamento das lesões pois estimula a cicatrização através da proliferação dos fibroblastos. Isso proporciona maior conforto e qualidade de vida para estes pacientes.	Importante a inclusão de produtos para estimular a cicatrização, controle de infecção e hidratacao	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria de alterar a lista de coberturas propostas no protocolo, retirar o creme de sulfadiazina de prata porque faz mal para as crianças / feridas e incluir coberturas lipidocoloides (UrgoTul e UrgoTul Ag) porque otimizam a cicatrização sem causar dor nas remoções e na sua utilização e também a versão com prata mata as bactérias, permitindo a cicatrização.	Temos que pensar na qualidade de vidas dessas pessoas, o sofrimento por não ter uma política pública adequada nos traz um alto custo com internações, antibioticos, remedios para dor e em consequencia a morte!	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Ser menos burocrático e a não padronização	
31/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Não sou a favor que tirem os curativos com silicone	Os curativos com silicone é a melhor alternativa para EB	

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	<p>Sim, 4.2 – Diagnóstico Laboratorial1) O diagnóstico laboratorial é extremamente importante para os cuidados de uma pessoa com EB, porém deve ser incluído no protocolo o atendimento básico ao recém-nascido com suspeita de EB, que é a fase mais crítica e é aonde ocorre o maior número de óbitos. O resultado dos exames pode demorar e há a necessidade do atendimento imediato.2) Há a necessidade de notificar a DEBRA Brasil em todos os casos de suspeita de EB, pois além do fornecimento de curativos para os 3 primeiros meses, também damos apoio para a equipe médica responsável pelo neonatal.3) O trabalho da DEBRA Brasil no atendimento aos recém-nascidos vem sendo feito desde 2016, contando com a experiência de profissionais capacitados no atendimento e orientação à equipe médica. Mesmo com um protocolo de atendimento ao recém-nascido, muitos profissionais desconhecem sobre a doença e o atendimento pode variar conforme cada caso. Acredito que a expertise dos profissionais da DEBRA no apoio à equipe neonatal é fundamental para diminuir os riscos de óbito ou traumas.4) Existe um protocolo da DEBRA Internacional “Clinical Practice Guidelines for Epidermolysis Bullosa Laboratory Diagnosis” e deve ser utilizado dentro do PCDT da EB.5) Evitar o deslocamento do bebê, até que a condição bebê esteja estável. O material pode ser coletado no próprio hospital. 6 – Terapêutica1) A minha filha nasceu com EB, porém ela faleceu com apenas 2 meses de idade, pois tinha uma das formas mais graves da EB, a Juncional com Atresia de Píloro. Por esta razão não vou comentar sobre quais curativos sejam os melhores, pois acredito que os profissionais da DEBRA Brasil sejam mais capacitados para poder dar as suas sugestões de acordo com as suas experiências. Porém gostaria de ressaltar que há a necessidade de ter uma variedade maior de opções de curativos pois existem 4 tipos principais de EB, e somente na lista do PCDT tem 30 subtipos. Existem também diferentes fases de tratamento e nem sempre uma pessoa irá se adaptar com os curativos descritos nesse PCDT.2) As redes tubulares, parecem ter uma grande aceitação entre as</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>           pessoas com EB, pois ajudam a segurar os curativos, deixando a pele respirar, evitando o calor. Acredito que deveriam ser incluídas nessa lista.3) O calor pode aumentar as bolhas e conseqüentemente as feridas. Acredito que a isenção nos gastos com a energia elétrica e o fornecimento de ar-condicionado para estas famílias ajudariam a evitar feridas, pois esse é uma das principais queixas das pessoas que vivem com EB.4) Além dos curativos, acredito que os outros materiais (hidratantes, agulhas, faixa, redes tubulares, soro, etc.) também deveriam ser incluídos, assim como os suplementos alimentares (Cubitan, leite reforçado, etc.), e também as fraldas e outros produtos. 5) A EB é uma doença que causa um desgaste muito grande na família e muitas pessoas com EB não conseguem trabalhar ou viver uma vida independente depois de adultas. Nos casos mais severos da doença, a troca de curativos pode demorar até 3 horas. Acredito que a ajuda de uma enfermeira domiciliar 3 vezes por semana, possa ajudar para que o desgaste não seja tão grande assim. O home care poderia ser oferecido para que os adultos possam ter uma vida independente e que possam trabalhar, pois existe inclusive uma servidora pública em Brasília com EB. Na Inglaterra, por exemplo, pessoas com EB podem solicitar esse tipo de serviço para que possam viver independentemente, além de uma pessoa para ajudar nas tarefas domésticas, como cortar legumes, por exemplo, para que eles possam preparar a sua comida durante a semana.6) Existe um protocolo da DEBRA Internacional “Oral Health Care for Patients with Epidermolysis Bullosa – Best Practice Guidelines” e deve ser utilizado dentro do PCDT da EB.6.2 – Tratamento medicamentoso1) Existe um protocolo da DEBRA Internacional “Pain Care for Patients with Epidermolysis Bullosa – Best Practice Guidelines” e deve ser utilizado dentro do PCDT da EB.2) Muitas pessoas com EB descreveram como positivo o uso do Cannabinoids para a EB, e atualmente a DEBRA do Reino Unido está realizando uma pesquisa sobre o impacto do cannabinoids como um potencial tratamento para a dor e o prurido causado pela EB. Essa pesquisa está sendo         </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>feita no Center for Blistering Diseases, Department of Dermatology, University Medical Center Groningen, Holanda com início em 2018 e término em 2021. <a href="https://www.debra.org.uk/uk-funded-projects/cannabinoid-oil-help-with-pain-and-itch-in-eb6.3">https://www.debra.org.uk/uk-funded-projects/cannabinoid-oil-help-with-pain-and-itch-in-eb6.3</a> – Tratamento cirúrgico1) Pacientes com EBDR Severa Generalizada tem um risco maior de desenvolver câncer de pele (Carcinoma de Células Escamosas). Para pessoas com esse tipo de EB, é recomendado fazer um exame completo de pele a cada 3-6 meses a partir dos 10 anos de idade. Áreas de pele clinicamente suspeitas de CEC devem ser biopsiadas para avaliação histológica. Se um CEC for diagnosticado, triagens trimestrais deverão ser realizadas posteriormente. Para outros grupos (EB distrófica dominante, EBDR intermediário generalizado, EBDR inversa, EB distrófica pré-tibial, EB pruriginosa, EB juncional intermediário generalizado e Síndrome de Kindler), o risco não é tão alto e geralmente não ocorre tão cedo. A triagem clínica para esses grupos de menor risco geralmente deve começar a partir dos 20 anos de idade e ocorrer a cada 6-12 meses.2) Existe um protocolo da DEBRA Internacional “Management of Cutaneous Squamous Cell Carcinoma in Patients with Epidermolysis Bullosa – Best Practice Guidelines” e deve ser utilizado dentro do PCDT da EB.3) Dilatação do esôfago é comum entre os pacientes de EB nas formas mais graves e deveria ser incluído no PCDT.8 – Monitoramento1) O serviço de psicologia deveria se estender também a família, pois há muitos relatos de depressão e problemas psicológicos resultado das demandas que a EB exige dos seus cuidadores. Também deveria se estender para os familiares após a perda dos filhos.2) Há a necessidade de criar uma cartilha para os pais de um recém-nascido, pois são muitas informações que precisam ser absorvidas, como por exemplo as informações do PCDT, onde procurar ajuda, quais os direitos, etc.9 – Gestão e controle1) Um dos problemas que as pessoas que vivem com EB enfrentam é distância para os centros especializados. Como a EB exige uma equipe multidisciplinar, a ida em diferentes especialistas torna-se muito difícil para os casos mais raros, cuja</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>           mobilidade é limitada. A CASA DE APOIO NINAR, um projeto do Estado do Maranhão, oferece atendimento multidisciplinar em forma de circuito, ou seja, a cada 3 meses. Eles também podem ficar hospedadas nesse período de consultas e recebem alimentação e no caso de viver longe, podem requerer transporte através da prefeitura. Eu acho que essa seria uma opção interessante, principalmente para as crianças, pois além do apoio multidisciplinar, tem o apoio com uma assistente social.2) Deveria ser incluído também cadeira de rodas motorizada para os casos mais severos da doença.General1) A DEBRA Internacional criou até o momento 8 diretrizes de cuidados clínicos para a EB. Essas diretrizes são elaboradas para assegurar que estes cuidados clínicos sejam baseados em evidências e na falta dela, na opinião de um especialista no assunto. Por ser uma doença rara e com pouco conhecimento sobre ela, acredito que seja de suma importância que essas diretrizes sejam traduzidas para o português, através da DEBRA Brasil, onde os mesmos estarão disponíveis no nosso site.A criação de uma diretriz para a EB leva em torno de 2 anos e a DEBRA Internacional conta com o apoio do seu network de especialistas e pessoas com EB do mundo todo para a criação e revisão dos mesmos. Todos os gastos são financiados por uma das 50 DEBRAs do mundo inteiro e as diretrizes são publicadas em jornais científicos, sendo uma fonte confiável de informações.Diretrizes finalizadas:Cuidados com os pés<a href="http://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/CPGs/Guidelines/Foot_care_in_Epidermolysis_bullosa_Evidence_based_Guideline_01.pdf">http://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/CPGs/Guidelines/Foot_care_in_Epidermolysis_bullosa_Evidence_based_Guideline_01.pdf</a>Terapia Ocupacional<a href="http://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/CPGs/Guidelines/Occupational_therapy_for_epidermolysis_bullosa_clinical_practice_guidelines.pdf">http://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/CPGs/Guidelines/Occupational_therapy_for_epidermolysis_bullosa_clinical_practice_guidelines.pdf</a>Cuidados Psicossociais<a href="http://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/CPGs/Guidelines/Psychosocial_recommendations_for_the_care_of_children_and_adults_with_epidermolysis_bullosa_and_their_family_evidence_based_guideli">http://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/CPGs/Guidelines/Psychosocial_recommendations_for_the_care_of_children_and_adults_with_epidermolysis_bullosa_and_their_family_evidence_based_guideli</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>nes.pdfDiagnóstico de laboratóriohttp://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/CPGs/Guidelines/Clinical_Practice_Guidelines_for_Epidermolysis_Bullosa_Laboratory_Diagnosis__II_.pdf</p> <p>Cuidados com os pés e as feridashttp://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/CPGs/Guidelines/International_Consensus_Best_Practice_Guidelines_Skin_and_Wound_Care_in_Epidermolysis_Bullosa.pdf</p> <p>Manejo do câncerhttp://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/CPGs/Guidelines/Cancer_Management_in_EB.pdf</p> <p>Manejo da dorhttp://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/CPGs/Guidelines/Pain_Management_in_EB.pdf</p> <p>Cuidados orais (próxima revisão em 2020)http://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/CPGs/Guidelines/Oral_Health_Care_in_EB.pdf</p> <p>Diagnósticos em andamento: Nutrição: constipação – submetido para publicação Fisioterapia – estimativa 2019 Cirurgia das mãos e terapia de reabilitação – estimativa 2019 Anemia – estimativa 2019 Gravidez, parto e cuidados pós parto – estimativa 2020 Sexualidade – estimativa 2020 Cuidados Orais (revisão) – estimativa 2020</p> <p>2) A Criação da CASA DEBRA para dar apoio e informação para os médicos seria muito importante para o treinamento de profissionais, workshops e apoio para os pais, além da divulgação das diretrizes internacionais e suporte para os centros de referência. Atualmente a DEBRA Brasil possui verbas limitadas e todo o trabalho é feito somente com voluntários.</p> <p>3) Recebemos muitos relatos de pais, de que muitos dos Centros de Referência no Brasil, não seguem o consenso internacional e o atendimento não é adequado. Acredito que esses centros deveriam receber avaliação dos próprios pacientes e pais para garantir a qualidade do atendimento dos mesmos, onde pudesse ser feita uma pesquisa sobre a satisfação do serviço prestado.</p> <p>4) A DEBRA International financiou pesquisas sobre as causas, tratamentos e possíveis curas para a EB por aproximadamente 40 anos. Até recentemente, 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>DEBRA era a única organização dedicada ao financiamento de pesquisas e, como tal, foi responsável - por meio de seus pesquisadores - por estabelecer grande parte do que hoje é conhecido sobre a EB, fornecendo uma base sólida para o desenvolvimento de tratamentos. Desde 1981, a DEBRA investiu mais de £54 milhões de libras em mais de 220 projetos de pesquisas. Até o momento 196 projetos completos, com 25 ainda em andamento. Os projetos de pesquisas tem a supervisão da DEBRA Internacional através do MSAP (painel consultivo médico e científico) formado por pesquisadores sêniores de EB e clínicos, para identificar as prioridades. Mando em anexo o relatório da DEBRA sobre as pesquisas.5) Apoio para a participação de profissionais para os Congressos organizados pela DEBRA Internacional (Pesquisas, cuidados clínicos e DEBRA Internacional), onde muitas das novidades tanto nas pesquisas como nos cuidados clínicos são divulgados, e para que os nossos profissionais possam compartilhar sobre essas informações com os profissionais no Brasil. Lie Taguchi Diretora de Marketing – DEBRA Brasil Voluntária da DEBRA Internacional nas Diretrizes versão paciente e Infográficos Mãe de Mariana Abdellatif (EB Juncional com atresia do piloro) – falecida em 2009</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
31/10/2019	Outra	Regular	<p>Sim, "Como trata-se de um protocolo que faz referência ao cuidado com o paciente e à farmacoterapia, a atuação do farmacêutico é de fundamental importância entre os membros da equipe multiprofissional. Considerando que devem ser envolvidos os aspectos de adesão a terapia medicamentosa, monitoramento de possíveis reações adversas, interações medicamentosas e ações voltadas para farmacoeconomia que contribuirão para a melhor utilização de recursos".</p>	<p>Sim. Sugestão de alteração do item 8:8-MONITORAMENTO Grande impacto na qualidade de vida, seja em função da dor física, dos custos do tratamento ou do estado emocional, é observado nos portadores de EB e seus familiares, especialmente naqueles que apresentam formas distróficas e juncional, havendo a necessidade de apoio e tratamento multidisciplinar (médico, farmacêutico, odontológico, psicológico, nutricional, de enfermagem, entre outros) contínuo. Quadro 4. Monitoramento mínimo do portador de EB. Acompanhamento</p> <p>     Frequência Equipe multidisciplinar      Farmacêutico - Mensal no início do tratamento. Depois a cada 3 meses ou antes, se mudança na farmacoterapia ou reação adversa      Psicologia - A cada 3 meses      Odontologia - Referir paciente precocemente (3 – 6 meses de idade). A cada 3-4 meses      Nutrição - A cada 3 – 4 meses      Dermatologia - A cada 3 – 6 meses      Enfermagem (preferencialmente em estomaterapia) - A cada 6 meses      Ortopedia - Referir de acordo com a necessidade      Cirurgia geral / gastroenterologia - Referir de acordo com a necessidade      Geneticista - Ao diagnóstico e a cada 2 anos      Terapia Ocupacional - Semanal      Fisioterapia - Semanal      Pediatria - A cada 3 meses      Justificativa: "Como trata-se de um protocolo que faz referência ao cuidado com o paciente e à farmacoterapia, a atuação do farmacêutico é de fundamental importância entre os membros da equipe multiprofissional. Considerando que devem ser envolvidos os aspectos de adesão a terapia medicamentosa, monitoramento de possíveis reações adversas, interações medicamentosas e ações voltadas para farmacoeconomia que contribuirão para a melhor utilização de recursos".   </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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Não aceitamos a padronizacao dos curativos		
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Sigo o jardim das borboletas, a maju e a monique e vi que o protocolo não contempla a tecnologia lipidocoloide do UrgoTul e o UrgoTul Ag , o protocolo precisa atender a necessidade de todas as pessoas com EB e estes produtos são indispensáveis para a cicatrização mais rápida das lesões		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Não aceitamos a padronização dos curativos, sendo que cada criança tem uma necessidade individual		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Cada criança tem uma necessidade especifica de tratamento e curativos		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Sou contra padronização dos curativos.	Pois cada criança tem sua necessidade.	
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, somos contra a padronizacao dos curativos , pois cada criança tem sua necessidade		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Gostaria de colocar nos curativos a tecnologia lipido-coloide (Urgo Tul e Urgo Tul Ag) tecnologias que fazem com que a tela de poliester não grude na ferida diminuindo demais a dor que o paciente sente na retirada dos curativos e e ainda estimule a cicatrização, ou seja, ficam com a lesão aberta doendo por menos tempo. Hidrogel com AGE também é muito importante para a retirada de crostas	Trabalho para uma pessoa que está cuidandos das pessoas com EB, pessoas borboleta e des de então gostaria de fzer alguma coisa por elas. Não consigo ver as fotos, nem imaginar o sofrimento de cada um e tenho a certeza que curativos adequados pode fazer com que sintam menos dor.. Eles precisam ter qualidade de vida.	<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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, No protocolo não tem o curativo da minha filha, ele mudou a qualidade de vida e o tempo que ela fica com os curativos, Urgo tul e quando tem infecção combate rapidinho ai eu uso urgo Tul Ag.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sim, sobre a NÃO padronização dos curativos..	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sim, sobre a NÃO padronização dos curativos..	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, as crianças tem necessidades especiais e particulares		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não concordo com a padronização dos curativos.	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Uma doença grave que demanda envolvimento urgente de todos, a fim de aliviar o sofrimento de milhares, relegados à dor e, às vezes, ao preconceito.	
31/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Sou biomédica e hoje conheço algumas pessoas que usam a tecnologia com a matriz TLC, que é o Urgo Tul e Urgo Tul age para acelerar o processo de cicatrização e não gera trauma.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Não padronização dos curativo	Não padronização dos curativo	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Gostaria de colocar nos curativos a tecnologia lipido-coloide (Urgo Tul e Urgo Tul Ag) tecnologias que fazem com que a tela de poliester não grude na ferida diminuindo demais a dor que o paciente sente na retirada dos curativos e e ainda estimule a cicatrização, ou seja, ficam com a lesão aberta doendo por menos tempo. Hidrogel com AGE também é muito importante para a retirada de crostas	Tenho uma prima que me contou sobre o trabalho dela com esses pacientes. É muito importante que seja realizado um trabalho multiprofissional e focado na qualidade de vida deles. Não é justo que por falta de auxílio do governo essas famílias fiquem a mercê da dor, de curativos inadequados e profissionais sem conhecimento.	<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
31/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Como assistente Social achei bom ter o protocolo, porém ele não contempla todas as necessidades dos pacientes, conheço casos que fazem uso de um curativo especial que se chama urgo Tul, Urgo Tul ag e Hldrogel e ao ler os materiais não os vi lá		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Quero acrescentar nesse protocolo um maior número de curativos que contemplem todas as nossas necessidades. Hoje temos tecnologias que não grudam nas lesões e estimulem a cicatrização, o que é fundamental como Urgo Tul, curativos com prata que ajudam a combater infecção local como Urgo tul Ag, espumas de silicone suaves com e sem bordas, curativos hidropolimérico com e sem bordas. Vocês precisam acrescentar as tecnologias para melhorar a qualidade de vida das pessoas com EB.	Como uma pessoa com EB de 32 anos sei que o protocolo tem muito para melhorar. Falam muito em neonato e crianças, precisamos lembrar que estamos ficando mais velhos com o passar do tempo e a melhora das tecnologias dos curativos e consequente melhora na nossa qualidade de vida. Precisamos que um número maior de profissionais tenham acesso ao conhecimento para que iatrogenias sejam evitadas, como no meu caso que, o excesso de antibióticos me fez perder a audição e fazer diálise de segunda, quarta e sexta. Quem sabe, com o protocolo, um maior número de profissionais tenham o conhecimento da doença e não nos prejudiquem mais do que já somos prejudicados. Eu quero que os mais novos tenham as possibilidades que não tive antes, curativos que não grudam na ferida, que ajudam a cicatrizar, que protegem a pele, acesso a dentistas, piscicólogos, uma equipe multiprofissional, suplementação alimentar, tudo o que é essencial para o nosso dia a dia. Não quero que sintam dor o tempo todo, que tenham medo de banho, que fiquem escondidos das pessoas, que não tenham qualidade de vida que vivam escondidos. Quero que vivam da melhor forma possível, sem dor, com dignidade, respeito.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Paciente	Boa	Sim, Eu usei um curativo mágico que não me machucou quando foi tirado, ele se chama Urgo Tul , cicatrizou rapidinho e eu pode brincar de novo		<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
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Gostaria de sugerir uma mudança no tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados porque não contempla todas as necessidades para o paciente com EB. Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata. Desejo a INCLUSÃO DO UTGOTUL E URGOTUL AG PARA MANEJO DA INFECÇÃO	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, Não usar o termo: “portadores de EB” mas sim o termo “”pessoas com EB”. Lembrar que não existe NENHUM CURATIVO ou COBERTURA que seja o mais indicado para a EB. Em cada fase e para cada tipo de ferida podem existir curativos mais indicados ou até contraindicados. Os Centros de Referência devem também existir nas cidades menores, dentro dos Serviços Credenciados pela Sociedade Brasileira de Dermatologia.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Meu filho tem EB e hoje ele usa Mepilex, Urgo Tul e Urgo Tul ag que aceleram o processo de cicatrização e não adere ao leito da ferida. Membracel Ag. , Poolymen e poolfix. O protocolo precisa ter mais produtos.Para hidratação cetaphil, creme barreira e cicaplast.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Meu filho tem EB e hoje ele usa Mepilex, Urgo Tul e Urgo Tul ag que aceleram o processo de cicatrização e não adere ao leito da ferida. Membracel Ag. , Poolymen e poolfix. O protocolo precisa ter mais produtos.Para hidratação cetaphil, creme barreira e cicaplast.		<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
31/10/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	<p>Sim, A Epidermólise Bolhosa é uma doença rara, grave, genética e incurável; a melhora na qualidade de vida dos pacientes. Esse protocolo será um bom guia para isso. Mas existem alguns ajustes necessários para que ele realmente funcione adequadamente e seja útil para o paciente com EB. No item 4.2 sobre o neonato com fragilidade diagnóstica deve ser imediato e de preferência já na sala de parto, já que o manejo adequado do bebê vai diminuir os danos e melhorar o prognóstico. A equipe que está atendendo o RN deve ser orientada a lidar com ele. Na via; vel encaminhar esse bebê para um dos 9 centros existentes no Brasil. O transporte pode causar mais danos ao bebê. A Debra Brasil realiza a orientação e capacitação dos profissionais de saúde; de ao nascimento e suporte nessa atendimento, através de seus voluntários e se dispõe a auxiliar nessa fase. A notificação do nascimento deve ser imediata. O diagnóstico inicial e clínico e nas primeiras horas de vida e os exames complementares podem ser feito na sequência e com o bebê; esta; vel e já; com os cuidados adequados. O exame padrão ouro que identifica o tipo e subtipo da EB e o sequenciamento genético. E dependendo do método; todo pode ser coletado através do sangue ou da saliva. Se possível; vel coletar material dos pais também para o aconselhamento genético. O bebê; com suspeita de Epidermólise na; o pode esperar a biópsia (cujo resultado demora em 15 dias) ou o sequenciamento genético (cujo resultado demora alguns meses) para ser tratado. Ele deve ser manejado imediatamente da melhor forma para evitar mais trauma e produção de bolhas e favorecer a cicatrização. E logo que estabilizar deve receber alta hospitalar, para evitar</p>	<p>PARA: CONITEC/Debra Brasil Ref.: Revisão/ contribuição Consulta Pública EB - Debra Brasil Prezados, É com grande satisfação e expectativa que encaminhamos nossas contribuições para o processo Consulta Pública Conitec/SCTIE Nº 60/2019 - PCDT- Epidermólise Bolhosa. Sabemos da necessidade, relevância deste protocolo na vida das pessoas com EB. Reforçamos que a celeridade no processo é muito importante. Porém, acatar as e ajustes propostos para o documento original fará com que tenhamos um protocolo completo e com capacidade de atendimento às pessoas com Epidermólise Bolhosa no Brasil, evitando o sofrimento e no limite perdas de vidas por falta de cuidado/ orientações corretas. Vale destacar também que além dos materiais, destacando as coberturas de alta performance, é de extrema importância que tenhamos a capacitação dos profissionais de saúde na ponta, para cuidados com às pessoas com EB e também no uso racional dos materiais a serem disponibilizados. Enquanto não temos a cura para a EB, as melhores práticas mundiais vivenciadas pela rede Debra Internacional focadas na capacitação dos profissionais associada ao uso correto de materiais adequados e também a educação das famílias com EB são os principais fatores chave para o sucesso na luta contra a EB. Nos colocamos à disposição para quaisquer esclarecimentos. Atenciosamente, Leandro Rossi – Presidente da DEBRA Brasil Dra Jeanine Magno – Diretora Médica da Debra Brasil</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>contaminação bacteriana. Os pais devem ser encorajados e capacitados para cuidar das feridas. 1, 4 No item 5.1 os critérios de inclusão, precisamos diferenciar muito bem a EB hereditária da Adquirida, visto que o tratamento da primeira é completamente diferente da segunda, embora ambas utilizem coberturas especiais na aderentes. A EB adquirida é uma doença autoimune e a lesão pode ser controlada com corticóide e imunossuppressores. Esses medicamentos são totalmente contraindicados em EB hereditária. No item 6 terapêutica em relação aos banhos, nos casos onde há comprometimento de grande parte da superfície corporal ou há feridas infectadas, o banho de imersão deve ser evitado para não contaminar as feridas novas e sem contaminação. E quando for permitido o banho de imersão, este pode ser feito com água salgada, pois diminui a dor, o prurido e tem propriedades antimicrobianas. 2 Uso de hipoclorito de sódio também é indicado e diminui sensivelmente a colonização por <i>Staphylococcus aureus</i>. 3 Os sabonetes devem ser Syndet, ou seja, sem detergentes e ter um pH semelhante ao da pele íntegra (Ph5). Nas áreas de fraldas, o uso de spray de barreira é preferível aos cremes de barreira, pois evita o atrito na hora da aplicação. Bebes com bolhas nas mãos e pés devem ser manejados com curativos aderentes, primários, como membrana de celulose, silicone ou lipidocoloide e protegidos com espuma de silicone e faixas tubulares para fixação dos curativos. 4, 14 Na sessão de curativos: Os curativos devem ser escolhidos conforme o estágio da ferida, localização, quantidade de exsudato e até mesmo a forma de EB. Não existe um curativo único para tratar os pacientes. E a escolha deve ser individualizada. O tratamento deve ser</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>sempre DINA&amp;#770;MICO, ou seja, o tratamento pode ser alterado a qualquer momento caso evoluc&amp;#807;a&amp;#771;o na&amp;#771;o esteja indo bem.Em feridas infectadas, devemos evitar uso de pomadas com antibio&amp;#769;ticos, para evitar resiste&amp;#770;ncia bacteriana e formac&amp;#807;a&amp;#771;o de crostas. 5Sulfadiazina de prata e&amp;#769; contra indicada em EB. Esse produto, apesar de ser um potente agente antibacteriano, e&amp;#769; absorvido pela pele e a longo prazo pode causar impregnac&amp;#807;a&amp;#771;o nos tecidos, inclusive em sistema nervoso central, causando les&amp;#771;es neurolo&amp;#769;gicas irreversi&amp;#769;veis. 6,7O&amp;#769;leos e unguentos devem ser evitados de rotina, pois eles maceram a pele e atrasam a cicatrizac&amp;#807;a&amp;#771;o. O mesmo se aplica aos curativos a base de petrolatum, pois estes necessitam de muitas trocas o que provoca maior estresse e dor no paciente, ale&amp;#769;m de maior macerac&amp;#807;a&amp;#771;o e umidade. Num momento onde na&amp;#771;o existam coberturas superiores, pode ser usado, mas sempre de forma tempora&amp;#769;ria. 8Curativos utilizados em EB segundo o consenso internacional. A DEBRA Brasil , preparou um documento e entregou ao MS, protocolado na primeira reunia&amp;#771;o com o Conitec, com a lista de 14 grupos de curativos, com a func&amp;#807;a&amp;#771;o de cada um. O ideal e&amp;#769; que o paciente tivesse acesso a pelo menos um exemplar de cada um dos grupos. Isso otimizara&amp;#769; a cicatrizac&amp;#807;a&amp;#771;o e evitara&amp;#769; complicac&amp;#807;o&amp;#771;es. Anexo esse documento para melhor ilustrar. 9No item sobre nutric&amp;#807;a&amp;#771;o, importante salientar que essa doenc&amp;#807;a tem um gasto proteico e energe&amp;#769;tico muito grande, levando a desnutric&amp;#807;a&amp;#771;o extrema em casos mais graves da doenc&amp;#807;a. Todos os pacientes devem ser acompanhados por uma nutricionista e suplementados quando necessa&amp;#769;rios. Ale&amp;#769;m de reposic&amp;#807;a&amp;#771;o de ferro e vitaminas, muitas vezes e&amp;#769; necessa&amp;#769;rio uso de suplementos alimentares contendo micronutrientes. A falta desses</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>micronutrientes, como selênio e a carnitina pode levar a cardiomiopatia dilatada e ser causa insuficiência cardíaca e morte súbita nesses pacientes. Esses micronutrientes devem ser dosados de rotina e repostos através de suplementos alimentares, para as formas mais graves da doença, conforme a indicação e prescrição da nutricionista. 10No item tratamento medicamentoso, no que se refere a prurido, muito frequente e debilitante na EB, o uso de antihistamínicos e; necessário, com a função de sedação do paciente. O mecanismo de prurido em EB é; mais complexo que a simples liberação de histamina. Por isso damos preferência aos antihistamínicos de primeira geração que apresentam esse efeito sedativo. Já; os antihistamínicos de segunda geração como o citado no protocolo, a Loratadina não tem esse efeito sedativo. O uso de hidratantes com propriedades calmantes auxiliam no tratamento do prurido. O Manejo da Dor deve ser feito de uma forma especializada, pois esse é; a principal causa de sofrimento desses pacientes: A dor constante crônica e aguda. Esse assunto não pode ser tratado de forma superficial. Uso de analgésicos comuns e antiinflamatórios não hormonais, não tratam essa dor de forma adequada. Existe um protocolo desenvolvido especialmente para dor em EB e deve ser utilizado dentro do PCDT da EB, pois contém todas as diretrizes necessárias para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, nas diversas situações de EB. 12Uso de antibióticos em EB: paciente com EB e; cronicamente colonizado por bactérias e; deve ser manejado com antibióticos quando houver sinais clínicos sistêmicos de infecção. O ideal é; que se tenha um estudo de bacterioscopia e cultura com</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>antibiograma, para que não se façam tratamentos às cegas e favoreça a resistência bacteriana. Sempre que for possível, evitar internamentos, para evitar colonização de germes hospitalares resistentes. 13O uso de curativos com prata pura pode ser utilizado, sempre de maneira cuidadosa e esporádica. Estudos mostram que curativos a base de prata pura permanece no leito da ferida, não absorve e não tem risco de argiria ao contrário de sais de prata que absorve sempre. Mas como não há estudos a longo prazo em EB, sugere-se que mesmo essas coberturas sejam utilizadas com parcimônia e com intervalo espaçado sem esses produtos. 14, 15Na lista de medicamentos do PCDT, sugiro incluir derivados opióides e derivados da gabapentina, muito utilizados para controle da dor e prurido. 12Sugiro acrescentar os suplementos alimentares nesse item,. 16Retirar sulfadiazina de prata dessa lista, pois é contra indicada em EB. 6,7Corticoides orais e tópicos devem ser evitados na maioria das vezes em EB hereditária. Não devem constar na lista de medicamentos de rotina.Acrescentar Fotoprotetores na lista de medicamentos, pois há um índice aumentado de desenvolvimento e neoplasias.Na parte de MonitoramentoTodos os pacientes, independente da forma de EB devem ser acompanhados por uma equipe multidisciplinar. A frequência das consultas vai depender do grau de comprometimento sistêmico.A equipe de atendimento primária é fundamental e deve ser capacitada para atendê-lo no seu local de origem. Pacientes com doenças raras possuem intercorrências como a população em geral. Exantemas virais, eventos cirúrgicos, emergências médicas e por trauma. Toda a equipe local deve ser treinada, isso evita transporte desnecessário e exposição a centros terciários especializados e lotados.O pediatra é o profissional chave no atendimento do bebê; com</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>eb e e&amp;#769; com ele que a fami&amp;#769;lia deve criar um vi&amp;#769;nculo profundo de confianc&amp;#807;a. A enfermeira que auxiliara&amp;#769; nas trocas dos curativos tambe&amp;#769;m precisa estar familiarizada com o tratamento das feridas e das tecnologias das coberturas. O ideal e&amp;#769; que se tenha a especialidade de dermatologia ou estomaterapia, mas nem sempre isso e&amp;#769; possi&amp;#769;vel. O treinamento pode ser feito no munic&amp;#769;pio de origem.A equipe multidisciplinar deve ser composta por Pediatra, enfermeira, nutricionista, dentista, dermatopediatra e dermatologista, cardiologista, endocrinologista, gastroenterologista, ortopedista, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, psico&amp;#769;loga, otorrinolaringologista, pneumologista, nefrologista, ginecologista, geneticista, anestesista especialista em dor, hematologista.A freque&amp;#770;ncia nas especialidades vai variar conforme a gravidade do acometimento do organismo e da forma da EBQuadro 4. Monitoramento mi&amp;#769;nimo do portador de EB. Acompanhamento Freque&amp;#770;ncia Equipe multidisciplinarEspecialidadeAcompanhamentoPediatra Mensal (puericultura)EnfermagemSemanal (avaliac&amp;#807;a&amp;#771;o dos curativos)Nutricionista 3 meses Dermatopediatra e Dermatologista 3-6 meses (conforme o tipo de EB) Cardiologista 6 mesesOftalmologista5meses Dentista3 mesesOrtopedista Annual ou conforme a necessidade EndocrinologistaAnnual ou conforme a necessidade Nefrologista Annual ou conforme a necessidade Hematologista3 meses Otorrino Annual ou conforme a necessidade Pneumo Anual ou conforme a necessidade Psicologa 3 meses Fisioterapeuta Semanal Terapeuta ocupacional Semanal Ginecologista Annual ou conforme a necessidade Gastroenterologista 6 meses ou conforme a necessidade A coleta de exames complementares e&amp;#769; importante para monitoramento da EB e vai depender da forma da doenc&amp;#807;a e do comprometimento nutricional.Exames necessa&amp;#769;rios: Hemograma completo; Ferro se&amp;#769;rico, ferritina, Zinco, Glicemia,</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>Proteínas totais e fração de proteínas, TAP, Vitaminas A, B, C, D e K, Uréia e Creatinina, Cálcio, TGO + TGP, Carnitina, Selênio, Triglicerídeos, Colesterol Total e fração de lipídios, VHS e PCR. Esses exames poderão ser feitos a cada 6 meses ou anualmente. A Epidermólise Bolhosa é uma doença genética, crônica, incurável e que causa um intenso sofrimento ao paciente e aos familiares que convivem com a doença. O nosso objetivo é melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. A criação desse protocolo é uma esperança para que essa qualidade de vida aconteça. Acredito que com esses ajustes, poderemos melhorar a vida dessas pessoas, diminuindo a dor, infecções, internamentos desnecessários e óbitos e mesmo judicialização dos produtos. Com isso os custos do Estado também diminuirão. Todos ganham com isso.</p> <p>_____ Dra Jeanine A. Magno CRM 7205 – SC Dermatopediatra Professora Universidade Regional de Blumenau Diretora Médica da DEBRA Brasil</p> <p>1) Bibliografia</p> <p>May El Hachem, Giovanna Zambruno, Eva Bourdon-Lanoy, Multicentre consensus recommendations for skin care in inherited epidermolysis bullosa Orphanet Journal of Rare Diseases 2014, 9:762) Petersen BW 1, Arbuckle HA, Berman S, Effectiveness of Salt Water Baths in the Treatment of Epidermolysis Bullosa Pediatr Dermatol. Jan-fev 2015; 32 (1): 60-3. doi: 10.1111/pde.12409.3)</p> <p>Sara Majewski, MS, 1 Tanya Bhattacharya, MD, 1 Manuela Asztalos, MD, 1 Benjamin Bohaty, MD, 2 Katherine C. Durham, MD, 2 Dennis P. West, PhD, 1 Adelaide A. Hebert, MD, 2 and Amy S. Paller, MD, Sodium hypochlorite body wash in the management of Staphylococcus aureus–colonized moderate-to-severe atopic dermatitis in infants, children, and adolescents Pediatr Dermatol. 2019 Jul-Aug; 36(4): 442–447. Published online 2019 Apr 15. doi: 10.1111/pde.138424) El Hachem et al.</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>Multicentre consensus recommendations for skin care in inherited Epidermolysis Bullosa, Orphanet Journal of Rare Diseases 2014, 9:765) Antonov NK1, Garzon MC2, Morel KD2, Whittier S3, Planet PJ4, Lauren CT2.High prevalence of mupirocin resistance in Staphylococcus aureus isolates from a pediatric population. Antimicrob Agents Chemother. 2015;59(6):3350-6. doi: 10.1128/AAC.00079-15. Epub 2015 Mar 30.6) Flohr C , Heague J , Leach I , Ingle&amp;#770;s J . Topical silver sulfadiazine-induced systemic argyria in a patient with severe generalized dystrophic epidermolysis bullosa Br J Dermatol. Setembro de 2008; 159 (3): 740-1. doi: 10.1111 / j.1365-2133.2008.08690.x. Epub 2008 28 de junho.7) Salvaneschi MB , Jaled M , Olivares L , Candiz ME, Maronna E - Argiria cuta&amp;#769;nea generalizada por aplicacio&amp;#769;n prolongada de sulfadiazina de plata; Dermatologi&amp;#769;a Argentina Vol. 23 No 2 Junio de 2017: 89-91 ISSN 1515-8411 (impresa) ISSN 1669-1636 (en li&amp;#769;nea)8) Guia de Pra&amp;#769;ctica Cli&amp;#769;nica para el Cuidado de la Piel y Mucosas en Personas com Epidermolisis Bullosa, Servicio Andaluz de Salud, 2009, p. 55.9) Denyer J PE, Clapham J.International Consensus Best Practice Guidelines Skin and Wound Care in Epidermolysi s_Bullosa, 201710) Ergu&amp;#776;l Y 1 , Nis&amp;#807;li K , Avc&amp;#305; B , Omerog&amp;#774;lu RE Dilated cardiomyopathy associated with dystrophic epidermolysis bullosa: role of micronutrient deficiency?. Turk Kardiyol Dern Ars. 2011 Jun;39(4):328-31. doi: 10.5543/tkda.2011.0119211) M.T. Villarroel Salcedo Heart Failure in Epidermolysis Bullosa Actas Dermo- Sifiliogra&amp;#769;ficas Vol. 108. Edic&amp;#807;a&amp;#771;o 6.pa&amp;#769;ginas 498 (julho - agosto de 2017)12) Goldschneider KR1, Good J2, Harrop E3, Lioffi C4,5, Lynch-Jordan A6, Martinez AE7, Maxwell LG8, Stanko-Lopp D9; Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association International (DEBRA International) Pain care for patients with epidermolysis bullosa: best care practice guidelines. BMC Med. 2014 Oct 9;12:178. doi: 10.1186/s12916-014-0178-2.13) Brandling-Bennett HA1, Morel KD Common wound colonizers in patients with epidermolysis bullosa Pediatr</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>Dermatol. 2010 Jan- Feb;27(1):25-8. doi: 10.1111/j.1525-1470.2009.01070.x.14) C. Blanchet-Bardon C, Bohbot S, Utilizac&amp;#807;a&amp;#771;o do curativo Urgotul no tratamento de lesões cutâneas causadas pela epidermólise bolhosa - Journal of Wound Care volume 14, no10. novembro de 200515) Davies P 1 , McCarty S 2 , Hamberg K 3 Silver-containing foam dressings with Safetac: a review of the scientific and clinical data - J Wound Care. 2017 Jun 1;26(Sup6a):S1-S32. doi: 10.12968/jowc.2017.26.Sup6a.S1.16) Zidório AP LD, Dutra ES, Costa IMC. Nutritional aspects of children and adolescents with epidermolysis bullosa: literature review. Anais Brasileiros de Dermatologia. 2015;90(2):217-23</p>		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	<p>Sim, Gostaria de colocar nos curativos a tecnologia lipido-coloide (Urgo Tul e Urgo Tul Ag) tecnologias que fazem com que a tela de poliéster não grude na ferida diminuindo demais a dor que o paciente sente na retirada dos curativos e e ainda estimule a cicatrização, ou seja, ficam com a lesão aberta doendo por menos tempo. Hidrogel com AGE também é muito importante para a retirada de crostas</p>	<p>Uma pessoa de minha família começou a trabalhar com EB e não consigo nem ouvir ela falar e muito menos ver as fotos das feridas. Não consigo imaginar a dor dessas pessoas, o olhar das crianças ao fazer os curativos com gaze e ficar tudo grudado, sangrando, com dor. Ouvir tudo o que passaram nos hospitais por falta de conhecimento dos profissionais e o que ainda passam por falta de tecnologia adequadas. Sigam em frente, vejam o que todos estão comentando nessa consulta pública, aceitem as experiencias, tirem a obra prima do papel, são raros, são poucos, mas sofrem demais sem a assistência adequada!!!</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao padronização	

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, Quero acrescentar nesse protocolo um maior número de curativos que contemplem todas as nossas necessidades e ainda retirar curativos que não são bons para nós como sulfadiazina de prata e gaze com petrolatum. Hoje temos tecnologias que não grudam nas lesões e estimulem a cicatrização, o que é fundamental como Urgo Tul, curativos com prata que ajudam a combater infecção local como Urgo tul Ag, Vocês precisam acrescentar as tecnologias para melhorar a qualidade de vida das pessoas com EB. Meu filho ainda é pequeno e desde quando nasceu e teve contato com curativos adequados já conseguimos ver a diferença na sua qualidade de vida.</p>	<p>Como mãe de uma criança pequena (menos de 2 anos) sei o quanto a falta de conhecimento dos profissionais dos hospitais podem prejudicar a pessoa com EB. Meu filho nasceu com bolha no pé e por falta de curativos específicos e conhecimento dos profissionais, quase perdeu sua perna por necrose, situação alterada após eu brigar muito e chegar curativos adequados e profissionais que conheciam o que é EB. O que eu vivenciei com meu filho não quero para a vida de ninguém. Por isso minha grande expectativa é que esse protocolo saia do papel, amplie o conhecimento dos profissionais e permita que as tecnologias que podem proporcionar melhor qualidade de vida chegue aos hospitais de referência e as casas dos pacientes. Não temos que ficar fazendo vaquinhas e processando o estado para conseguir o mínimo para nossos filhos. Não desejo a ninguém ver no olhar de seu filho a dor e desespero que vejo no meu quando o tratamento está inadequado por falta de recurso.</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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Quero acrescentar nesse protocolo um maior número de curativos que contemplem todas as nossas necessidades e ainda retirar curativos que não são bons para nós como sulfadiazina de prata e gaze com petrolatum. Hoje temos tecnologias que não grudam nas lesões e estimulem a cicatrização, o que é fundamental como Urgo Tul, curativos com prata que ajudam a combater infecção local como Urgo tul Ag, Vocês precisam acrescentar as tecnologias para melhorar a qualidade de vida das pessoas com EB. Meu filho ainda é pequeno e desde quando nasceu e teve contato com curativos adequados já conseguimos ver a diferença na sua qualidade de vida.	Como pai de uma criança pequena (menos de 2 anos) sei o quanto a falta de conhecimento dos profissionais dos hospitais podem prejudicar a pessoa com EB. Meu filho nasceu com bolha no pé e por falta de curativos específicos e conhecimento dos profissionais, quase perdeu sua perna por necrose, situação alterada após minha esposa brigar muito e chegar curativos adequados e profissionais que conheciam o que é EB. O que eu e minha esposa vivenciamos com meu filho não quero para a vida de ninguém. Por isso minha grande expectativa é que esse protocolo saia do papel, amplie o conhecimento dos profissionais e permita que as tecnologias que podem proporcionar melhor qualidade de vida chegue aos hospitais de referência e as casas dos pacientes. Não temos que ficar fazendo vaquinhas e processando o estado para conseguir o mínimo para nossos filhos. Não desejo a ninguém ver no olhar de seu filho a dor e desespero que vejo no meu quando o tratamento está inadequado por falta de recurso.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Minha filha tem EB e eu gostaria que protocolo fosse mais completo ela usa o Mepilex, tela com Petrolato( curatec) e o poolfix, fiz o teste com o Urgo Tul e eu gostei, pq cicatrizou mais rapido e não aderiu.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Regular	Sim, Alteração e inclusão no tratamento e terapêutica do manejo da pele e feridas conforme documentos anexos	Solicito a inclusão dos produtos descritos no anexo no RENAME, pois já constam no Consenso Internacional de Manejo da pele em Epidermólise Bolhosa	<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
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Alguns medicamentos que devem ser incluídos: Gabapentina FÁRMACO antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel Membracel	Alguns medicamentos que devem ser incluídos: Gabapentina FÁRMACO antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel Membracel	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, É necessário contemplar todas as necessidades do paciente e no protocolo não tem nada que cicatrize como o Urgo tul , ela não traumatiza na retirada. Hidrogel com age para retirada das crostas e um antimicrobiano com Prata como Urgo Tul ag		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Gostaria de colocar nos curativos a tecnologia lipido-coloide (Urgo Tul e Urgo Tul Ag) tecnologias que fazem com que a tela de poliéster não grude na ferida diminuindo demais a dor que o paciente sente na retirada dos curativos e e ainda estimule a cicatrização, ou seja, ficam com a lesão aberta doendo por menos tempo. Hidrogel com AGE também é muito importante para a retirada de crostas	Conheço uma pessoa que está cuidando das pessoas com EB, pessoas borboleta e desde então gostaria de fazer alguma coisa por elas. Não consigo ver as fotos, nem imaginar o sofrimento de cada um e tenho a certeza que curativos adequados pode fazer com que sintam menos dor.. Eles precisam ter qualidade de vida. Que as autoridade façam valer o protocolo.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Gostaria de colocar nos curativos a tecnologia lipido-coloide (Urgo Tul e Urgo Tul Ag) tecnologias que fazem com que a tela de poliéster não grude na ferida diminuindo demais a dor que o paciente sente na retirada dos curativos e ainda estimule a cicatrização, ou seja, ficam com a lesão aberta doendo por menos tempo. Além da prata fazer o controle de possíveis infecções e não ficar sistêmica. Hidrogel com AGE também é muito importante para a retirada de crostas de forma fácil e sem dor.	Conheço uma pessoa que está cuidando das pessoas com EB, pessoas borboleta e desde então gostaria de fazer alguma coisa por elas. Não consigo ver as fotos, nem imaginar o sofrimento de cada um e tenho a certeza que curativos adequados pode fazer com que sintam menos dor.. Eles precisam ter qualidade de vida. Que as autoridades façam valer o protocolo.	<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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	NÃO ESTOU DE ACORDO COM A PADRONIZAÇÃO DOS CURATIVOS	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Não padronização dos curativos	Não padronização dos curativos	
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, O protocolo não contempla um produto específico para cicatrização, como por exemplo Urgo tul		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, o protocolo não contempla todas as necessidades do pacientes em relação aos cuidados com cicatrização como por exemplo o Urgo Tul que acelera e não adere ao leito da lesão. Urgo tul Ag que serve como um antimicrobiano. e para remoção das crostas e o hidrogel		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	A proposta está muito bem elaborada e com facilidade no entendimento.	
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Não contempla todas as necessidade do paciente, falta algo que não adere e cicatriza como Urgo Tul.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Segue anexo	Sim	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, O protocolo deve ter algo que estimule a cicatrização, não aderente como por exemplo o Urgo Tul.		<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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Gostaria que fosse incluído no protocolo o fornecimento de insumos, como gaze estéril. fita microporosa, ataduras diversas, agulhas e soro fisiológico.	Gostaria que no aspecto referente aos curativos especiais, não fosse referido as medidas dos curativos, pois desta forma como constou no texto do protocolo, poderá haver direcionamento para esta ou aquela marca de curativos quando da realização dos editais de licitação para compra destes insumos, em vista que cada marca utiliza medidas próprias de fabricação, o que poderá gerar restrição à competição e aquisição de insumos de pior qualidade. Desta forma sugiro que não haja menção a medidas dos curativos especiais e que as mesmas fosse deixadas ao critério do médico que atende o paciente. Os consensos internacionais sobre EB não trazem a medida dos curativos, apenas suas características e indicações. Gostaria que constasse no consenso um passo a passo que enfaixamento das mãos, conforme anexo.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Sou enfermeira e cuido de pessoas com EB há quase 8 anos, são pessoas que sofrem muito e tem sua qualidade de vida impactada por presença de feridas no corpo todo, infecções frequentes, hospitalizações, anemia com transfusões, entre outras situações. O tratamento proposto nesse protocolo não contempla todas as necessidades dessas pessoas, é preciso ter coberturas que facilitem a cicatrização como curativo primário, como também coberturas com a prata impregnada para combater a infecção. Sugiro a inclusão de coberturas de lipidocoloide (TLC) neutra (UrgoTul) e com prata (UrgoTul Ag), pois otimiza a cicatrização proliferando fibroblastos, uma das principais células da cicatrização e na versão com prata, combate as bactérias e ao mesmo tempo otimiza a cicatrização pela tecnologia lipidocoloide. Curativos primários que não aderem ao leito da ferida e não causam dor na sua remoção.	Além do ajuste das coberturas propostas para o tratamento, é preciso retirar do protocolo a sulfadiazina de prata creme que é citotóxica e causa mais dor e sofrimento em suas trocas, já que possuem uma viabilidade de somente 12 horas, ou seja precisa tomar banho 2x ao dia ou mais.	<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
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, A tecnologia lipídio coloide(TCL) é referenciada no guia de boas práticas para a epidermolise bilhões da DEBRA internacional, documento que deveria ser utilizado para embasamento deste PCDT.A TLC auxiliá no fechamento das lesões pois estimula a cicatrizacao através da proliferação dos fibroblastos . Isso proporciona maior conforto e qualidade de vida para estes pacientes.	Não	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Falta no protocolo um curativo que acelere o processo de cicatrização		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Conheco pacientes que usam Urgo Tul devido não grudar na pele e acelerar a cicatrização.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, ALGUNS ITENS NAO CONSTAM NA LISTA DO PROTOCOLO E PRECISAM SER ACRESCENTADOS	PRESENÇA DE EDUCADOR FISICOPRODUTOS PARA PROTEÇÃO DA PELE ( SO TEM 03 ITENS DESCRITOS )MEMBRANA DE CELULOSE (MEMBRACEL)FITA DE SILICONEPOOLFIX E TUBFAST (REDE TUBULAR)CURATIVOS COM AG SUPLEMENTOS ALIMENTARES ( CUBITAN,NUTRIDRINK , PEDIASURE)INCLUIR HIDRATANTES ( CETAPHIL, DERMAID BIO, DERMAD BEBE, LIPIKAR )CURATIVOS DE ESPUMA VARIOS TAMANHOS ( MEFIEX TRANSFER, POLYMEN )EXAME DE MAPEAMENTO GENETICO EXAME DE PELE A CADA 06 MESESURGO TULURGOL AGMEPILEX TRANSFER AGSPAYCRA CONTACTSPAYCRA PROTECTSPRAY DE BARREIRABAIATAIN COM SILICONE LITEAQUASEPT FOAM ( ANTISSEPTICO)	



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
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Sim, Nas formas mais graves de EB as manifestações extracutâneas, principalmente as que atingem o trato digestivo e musculoesquelético, são comuns e podem ter repercussões importantes na condição clínica e nutricional do indivíduo. Portanto, é necessário a avaliação e tratamento de tais manifestações no intuito de prevenir as complicações e assegurar melhor qualidade de vida para esses pacientes. As manifestações extracutâneas mais comuns estão descritas abaixo:- Gastrintestinal: refluxo gastresofágico, estenose de esôfago, constipação, enteropatia perdedora de proteínas;- Musculoesquelética: osteopenia, osteoporose, distrofia muscular, contraturas de flexão de membros, pseudosindactilia;- Hematopoético: anemia;- Cardíaco: miocardiopatia dilatada;- Endócrino: puberdade tardia, amenorreia;- Geniturinário: estenose uretral, cistite recorrente, insuficiência renal;- Respiratório: estenose traqueolaríngea e insuficiência respiratória aguda.Cuidados NutricionaisPara o planejamento nutricional é importante o diagnóstico e classificação do tipo de EB, visto que a forma clínica e gravidade estão diretamente relacionada ao gasto energético e perdas de nutrientes, sendo as formas mais graves (EB Juncional e Distróficas) de maior depleção das reservas nutricionais, necessitando de aumento no aporte de nutrientes. Por outro lado, a supernutrição em pacientes portadores das formas menos graves, com menor comprometimento cutâneo e menos manifestações extracutâneas (EB simples), podem levar ao aumento do excesso de peso e suas complicações. Aumento da adiposidade central e inatividade física, propiciando aumento das bolhas nas solas dos pés e limitação da qualidade de vida.Suplementação nutricional oralEm razão do grande gasto energético e de nutrientes, associado a diminuição da ingestão oral e possível diminuição da absorção, é interessante instituir a terapia nutricional oral precoce como forma de prevenir maiores complicações associadas à má nutrição. Os objetivos da terapia nutricional precoce, preferencialmente por via oral tem como objetivos</p>	<p>Avaliação das alterações extracutâneas, principalmente as do trato gastrointestinal, visto que tais alterações terão repercussões importantes na condição clínica e nutricional. Se não identificadas e tratadas em tempo hábil, esses distúrbios se prologam interferindo diretamente na qualidade de vida e estado nutricional desses indivíduos. Acrescentar o diagnóstico e classificação do tipo de EB para definição do plano de intervenção nutricional. Necessidade de inclusão de terapia nutricional oral (TNO), antes indicação por via enteral, o que certamente implicará em maiores custos e possivelmente maiores complicações.</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>principais:- promover o crescimento adequado, principalmente nas fases de rápido desenvolvimento (primeira infância e adolescência);- compensar perdas de nutrientes pelas feridas e fornecer nutrientes adequados para a mais rápida cicatrização;- aliviar o estresse e dificuldade de se alimentar; - melhorar função digestiva, esforço e dor ao evacuar.Portanto, quando as demandas nutricionais não conseguirem ser atingidas pela alimentação padrão por via oral, é necessário o uso de suplementos orais que garantam tal fornecimento, principalmente com aumento da oferta calórica, proteica e de nutrientes relacionado a cicatrização de feridas (vitaminas A, C, E, zinco, selênio e aminoácidos essenciais).Os suplementos podem ser indicados conforme a faixa etária, de acordo com as necessidades individuais, priorizando sempre uma alimentação saudável adequada a idade:- Recém-nascidos e lactentes: priorizar sempre o leite humano e quando necessário utilizar fortificantes para o leite materno ou fórmulas hipercalóricas para lactente;- Crianças de 1 a 6 anos: suplementos orais em pó ou líquido que forneçam de 1 a 1,5 kcal/ml, com ou sem adição de fibra; - Crianças com mais de 6 anos e adultos: suplementos orais em pó ou líquido que forneçam de 1,5 a 2,4 kcal /ml, com ou sem adição de fibra, a depender das necessidades nutricionais.</p>		
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	<p>Sim, Sabemos que essas pessoas precisam de diversas coberturas e o Urgotul esta dentro dessa lista, ele otimiza a cicatrização com a proliferação dos fibroblastos. Não adere no leito da ferida e possui remoção atraumática , vamos levar qualidade de vida a essas pessoas.</p>		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Paciente	Boa	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	<p>Sim, Falta no protocolo contemplar produtos que atendam também o processo de cicatrização como o Urgo Tul</p>		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	<p>Sim, Falta no protocolo contemplar produtos que atendam também o processo de cicatrização como o Urgo Tul</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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Polimen, poolfix todos os tamanhos, Dermilon película protetora sem ardor, Membracel, Spaycra, mepilex, Anticeptico tópico Aquasept Plus, Dermaid cream, Gigaderm.	Que quando os pais forem retirar curativos nos seus processos que venha todos porque para as crianças e adultos é essencial não faltar nenhum item nos seus processos porque não tem como vestir roupas sem fazer curativos antes! Pois a quantidade não dá para dar dois banhos no dia quando está calor!	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Falta no protocolo contemplar produtos que atendam também o processo de cicatrização como o Urgo Tul		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Gostaria de sugerir uma modificação no tratamento de paciente com EB a fim de incorporar um curativo primário que promove a cicatrização de forma mais rápida, tem remoção atraumática e indolor, não sendo mais um fator atenuante para as dores físicas e psíquicas do paciente com EB e seus familiares/cuidadores. TRata-se de um curativo composto por uma matriz TLC utilizado para lesões com infecção ou risco de infecção, por ter prata e também não conter prata. URGOTUL e o URGO TULAg		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, Existem tratamentos melhores p HB		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, Temos produtos mais adequados para esse tratamento. A sulfadiazina tem que ser aplicada duas vezes ao dia, o que representa um custo elevado e um desgaste maior para paciente e cuidador.		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Spaycra, Membracel, Polimen, Poolfix todos os tamanhos, Dermilon película protetora sem ardor, Gigaderm sabonete antisséptico, Dermaid cream loção protetora, Aquasept plus antisséptico tópico, soro. . .	Que não venha os curativos pelo estado faltando, porque não é possível vestir uma roupa em um adulto ou criança sem fazer os curativos diários! Que venha quantidade para dois banhos no dia e as trocas!	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Spaycra, Membracel, Polimen, Poolfix todos os tamanhos, Dermilon película protetora sem ardor, Gigaderm sabonete antisséptico, Dermaid cream loção protetora, Aquasept plus antisséptico tópico, soro. . .	Que não venha os curativos pelo estado faltando, porque não é possível vestir uma roupa em um adulto ou criança sem fazer os curativos diários! Que venha quantidade para dois banhos no dia e as trocas!	<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
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
31/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, UrgoTulUrgoTul AgUrgoTul Absorb Border	A Matriz cicatrizante do UrgoTul permite a proliferação das células para a cicatrização, a proliferação de fibroblastos e queratinócitos, além de ser atraumático e sem dor.A melhor opção para os pacientes com tamanha fragilidade de pele.	
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Sugestões em anexo, gentileza prestar especial atenção ao anexo 1 do documento.	Este documento representa a colaboração da Organização norte americana sem fins lucrativos SOS EB Kids. EIN 47-4973411	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
31/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Regular	<p>Sim, *Epidermólise bolhosa: parecer diante da consulta pública*Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente.CUIDADOS : Pontos para revisão:Na EB é Importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a>Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma.O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma 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>novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo , gostaria de reforçar que o Curativo de transfere&amp;#770;ncia de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidro&amp;#769;filo, fina e flexi&amp;#769;vel, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</p>		
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Sugestões no documento anexado, favor dar atenção especial ao Anexo I, que lista os produtos adequados para o tratamento da EB disponíveis no Brasil.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	Sim, Sugestões em anexo.		<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
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
31/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Urgo Tul e Urgo Tul Ag	em anexo artigo que mostra o excelente resultado em EBs	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Prezados Senhores,Neste primeiro envio de informações, anexo Carta Patente referente a produtos com Polihexanida no Brasil.Atenciosamente.Alberto C. Gouveia	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Coberturas para tratamento das lesões: UrgoTul e UrgoTul Ag	Indicação do Consenso internacional de epidermólise bolhosa	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Muito interessante utilizar outras tecnologias para esses pacientes. Uso da Urgo seria ideal para esses pacientes são especiais .		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Prezados Senhores,Envio em anexo, informativo sobre uso da polihexanida no Brasil.Atenciosamente.Alberto C. Gouveia	<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
31/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, SSou Paloma, analfabeta, pedi para me ajudarem a ler, escrever e entender o que faltava para ajudar todo mundo com EB. A gente precisa de curativo que não gruda quando vai tomar banho e que fecha o machucado. O que faz bem para mim é a telinha branca que não gruda (Urgo Tul) e quando não fecha ou sai coisa amarela a telhinha marrom (Urgo tul AG). Não gosto de curativo que gruda, de jeito nenhum. Não gosto de ir na consulta quando lá no hospital não tem curativo que não gruda.	Sou paloma, tenho 18 anos tenho EB de quando nasci e sou analfabeta. Pedi para uma pessoa me ajudar a escrever e também a ler o que vcs escreveram. Não entendo muito e não sei falar bem e sei que a maior parte das dificuldades que tenho é por falta da minha família entender a doença e o que eu poderia fazer. Fico na cadeira de rodas, nunca andei porque minha mãe tinha medo de me colocar no chão, não gostava de tomar banho até conhecer alguns curativos que não grudam e me fazem ter menos medo e menos dor. Mas como lembro muito de todos os banhos com dor que sentia, ainda choro e grito muito de medo de ainda sentir dor. Queria que as crianças que vem hoje não sentissem nada do que eu senti e acho que isso pode acontecer se mais pessoas souberem o que é EB e como cuidar de uma pessoa com EB. Agora estou tirando todos os meus dentes porque ficou tudo podre. Sinto que a doença foi muito forte comigo e me tirou tudo o que podia fazer. Hoje o que mais gosto e espero e quando alguém me leva para tomar um capuchino, porque só fico em casa ou saio para consulta e dentista. Sei que tem pouca gente com EB, mas o pouquinho que tem tem que ter uma vida melhor. É por acreditar que vocês como políticos podem fazer a diferença que resolvi escrever. Mudem o nosso futuro dando a chance de ter uma vida melhor, mais digna, sem dor, indo para escola, sabendo ler e escrever, andando, brincando tudo o que não tive.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Curativo Urgo Tul Ag	antimicrobiano como curativo ptimário que pode ser usado embaixo da espuma de poliuretano, não aderente, otimiza cicatrização.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Urgo Tul e Urgo Tul Ag para tratamento das lesões	Indicado na bula	<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
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Prezados,Envio em anexo, apresentação de 2009, com estudo de caso devido a doação de produtos da Walkmed com Polihexanida, para uma criança carente onde obteve-se resultados surpreendentes para a época, pois a criança pode retornar a escola após 04 dias de cuidados especiais.Espero que possa colaborar com os portadores de EB do Brasil. Atenciosamente.Claudia Beatriz C. Moraes	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Grande importância que esses pacientes tenham os melhoras tecnologias do mercado. Urgo TULL seá sem duvida excelente produto.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Retirada do creme de sulfadiazina de prata pois é um retrocesso diante de tantas tecnologias avançadas e que nao causam dor. Inclusao de curativos com tecnologia lipidocoloide pois comprovadamente favorecem a cicatrização e nao causam dor na troca.	Auxilio especialmente psicológico aos pais e pacientes, além de inclusão social.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Inclusão dos curativos Urgo Tul e Urgo Tul Ag, indicados na bula para epidermolise bolhosa e comprovada ação em artigo.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Não	Prezados Senhores,Segue em anexo, protocolo elaborado pela Enf. Elisabete á época associada da Debra Espanha, onde doamos produtos com a nossa tecnologia em 2009, para cuidados de pacientes daquele país.O resultado foi este trabalho de extremo valor para o Brasil.Atenciosamente.Alberto C. Gouveia	<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
31/10/2019	Paciente	Boa	Sim, Gostaria que todos os curativos dos portadores de EB fossem de fácil acesso, sem precisar entrar judicialmente. Para pacientes que queira ser mãe, ter disponível o tratamento genético para fertilização in vitro com estudo genético dos embriões.	Encontre abaixo curativos essenciais: Memorável Urgotul AG SilverCutimad Slitecsorbact Mepilex transfer Mepilex lite Creme bálsamo lipólise bae ap+ Espuma antisséptica aquasept foam Tubifast verde Apucarana de barreira Cielo pharma Polimento placa 10 x 10 Curativo poliuretano absorvente mepilex	
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Importancia para os pacientes utilizar produto de qualidade . Urgo TULL de grande tecnologia . Dando qualidade de vida aos pacientes		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que os EB's tivessem mais acesso aos curativos sem precisar ir a justiça para conseguir esses benefícios	Meu filho Pedro Henrique possui a patologia da Epidermolise Bolhosa Distrofica Recessiva, com os cuidados de curativos e banhos constantemente, sua pele melhora muito, ele utiliza ia curativos: Polimem, Spaycra, Allewin, Aquacel, a pomada Demais, Aquacept spray, devido a estes relacionados ele consegue ter sua rotina normal, com restrições mas, normal	
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Não	Prezados Senhores, Segue em anexo, protocolo criado pela nossa equipe utilizando nossos produtos a base de Polihexanida, pois entendemos e observamos desde 2007 que os portadores de EB melhoram e mantêm uma qualidade de vida, diferente de outros cuidados com outros produtos . Destaco ao Conitec e ao Ministério da Saúde, que os nossos objetivos é contribuir com a nossa patente em Polihexanida como antissépticos, de modo a atingir todo o SUS, padronizando como a melhor escolha para cuidados básicos nos centros de saúde, em domicílio, no pós cirúrgico evitando infecções, deiscências cirúrgicas, pois os produtos não permitem que germes se tornem resistentes, promovendo cicatrização rápida e eficaz. Atenciosamente. Alberto C. Gouveia	<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
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Os produtos da Urgo Tull são excelentes para esses pacientes com essa patologia . Esses pacientes precisam de qualidade de vida .		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Os pacientes merecem um cuidado especializado e humanizado!	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Paciente	Regular	Sim, Vide documento anexo.	A participação das Associações Regionais e de pessoas com a doença deveria ser obrigatória na elaboração de Protocolos Clínicos, pois estas são as pessoas mais interessadas por viverem a realidade da doença. Atualmente, na criação ou revisão de qualquer Clinical Practice Guidelines produzido pela Debra International, associação internacional de EB, há a participação de pelo menos uma pessoa com EB ou familiar.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Sim, - Sulfadizina de prata deve ser EVITADO devido sua REMOÇÃO ser TRAUMÁTICA ao indivíduo com EB, promovendo mais lesões;- Alterar item 6.1 - Substituir terminologia "secreção" por "exsudato;- SUBSTITUIR o termo "PORTADORES DE EB" por "PESSOAS COM EB" em todo o corpo de texto;- INCLUIR: Zelar pela adequada utilização das indicações clínicas dos curativos, baseadas em pesquisas científicas, guidelines ou protocolos estabelecidos por entidades científicas.	Este Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, deve ser construído de modo que garanta a qualidade do atendimento e acompanhamento das pessoas com EB, juntamente com a construção de uma política de integração e viabilidade de todo este processo.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Não	Prezados Senhores,Segue em anexo, tese de mestrado sobre polihexanida 0,2% em mucosites de pacientes com câncer de cabeça e pescoço.Como os resultados são muito relevantes e importantes para pacientes em tratamento de câncer, acometidos com fortes mucosites, entendo que poderá ser de grande utilidade para o protocolo de cuidados de portadores de EB.Atenciosamente.Alberto C. Gouveia	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Necessitamos de curativos a base de silicone	Pois esses tipos de curativos ameniza a sofrimento de nossas crianças	

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
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Não	Prezados Senhores,Segue poster sobre aplicabilidade de produtos a base de polihexanida, utilizados em portadores de EB no Brasil e apresentação do trabalho em Portugal.Atenciosamente.Alberto C. Gouveia	<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
31/10/2019	Profissional de saúde	Boa	<p>Sim, Epidermólise bolhosa: parecer diante da consulta pública. Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente.</p> <p><b>CUIDADOS :</b> Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB. É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma 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>novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo , gostaria de reforçar que o Curativo de transfere&amp;#770;ncia de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidro&amp;#769;filo, fina e flexi&amp;#769;vel, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</p>		
31/10/2019	Paciente	Regular	Sim, Não tirem os curativos de silicone	Preciso deles e é o que temos de melhor evita infecção e evita sair as bolhas	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		<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
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Nas escolhas de produtos para cuidados e coberturas, solicito que a palavra estéril seja retirada dos descritivos dos produtos a base de Polihexanida, pois conforme dados técnicos os produtos não necessitam de processos de esterilização convencionais já que as soluções, géis ou cremes/pomadas, mantêm pelo prazo de validade, isento de contaminantes biológicos.	Prezados Senhores,Segue em anexo, parecer técnico do cirurgião plástico Dr. Molina, referente a diversas utilizações com resultados importantes, em queimados.Atenciosamente.Alberto C. Gouveia	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Segue parecer técnico UFRJ.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Comparativo duplo cego entre Polihexanida 0,2% X Clorhexidina 0,12% em pacientes com mucosite em tratamento oncológico, realizado na Faculdade de Odontologia de Bauru da USP.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Esses pacientes merecem o melhor produto do mercado . Urgo TULL atende muito a necessidade desses pacientes		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Não	Dossie Aquasept Plus	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Não	Dossie Aquasept Gel	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Não	Dossie Dermaid Bio	<a href="#">Clique aqui</a>

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?</b>	<b>Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)</b>	<b>Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?</b>	<b>Referência</b>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Esses pacientes merecem o melhor tecnologia. Tem o direito de escolha do produto. Urgo Tull será excelente opção de tratamento .		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Não	Dossie Aquasept Foam	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Não	Dossie Prosept Gel Oral	<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
31/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	<p>Sim, PROPOSTAS DE ALTERAÇÃO OU INCLUSÃO AO TEXTO DO PCDT EB Introdução – página 6</p> <p>Sugestão de redação: A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença hereditária sistêmica rara, multifatorial e com manifestações clínicas extremamente variáveis, que incluem formas mais leves e formas extremamente graves, de caráter genético e incurável até o momento, embora as pesquisas avancem significativamente, na direção de terapias genéticas e novas drogas com atuação eficaz em algumas formas de EB, como demonstram as publicações científicas . O principal objetivo no tratamento é aumentar a sobrevida e promover melhoria no padrão de qualidade de vida dos pacientes, reduzindo sequelas e complicações , favorecendo assim a inclusão social destas pessoas. Incluir na Introdução : PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014 institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Ministério da Saúde/Gabinete do Ministro. <a href="http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras#">http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras#</a>) Sugestão de alteração de nomenclatura em todo o texto do PCDT: ALTERAR : ao invés de se utilizar a expressão “PORTADORES DE EB” , utilizar, “PESSOAS COM EB” Esse PCDT poderá ser um bom guia , estabelecendo diretrizes essenciais para que isto seja alcançado nos municípios e estados. Entretanto, existem alguns ajustes necessários para que este importante documento possa alcançar os objetivos propostos e contribuir para a mudança no atual cenário epidemiológico e no impacto da EB sobre a vida das pessoas . 2. Classificação , Estatística Internacional : sem sugestões 3. Classificação das Epidermólises bolhosas : sem sugestões 4. DIAGNÓSTICO – página 14 4.1. Diagnóstico Clínico : Sugerimos alteração na Figura 2, que estabelece o Algoritmo de Diagnóstico laboratorial da EB Onde se menciona que o “ diagnóstico pode ser feito através de biópsia de pele “, sugerimos alteração :</p>	<p>No Quadro 2 - Página 20, seguir as indicações de produtos para limpeza das feridas , proteção e fixação dos curativos, preconizados no CONSENSO INTERNACIONAL DA DEBRA DE 2017, QUE PODE SER ENCONTRADO NO SITE DA DEBRA INTERNACIONAL.</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>&amp;#61672;O exame histopatológico por biópsia de pele não é suficiente para estabelecer o diagnóstico preciso de EB, pois se baseia na análise de uma bolha subepidérmica que pode estar presente em várias dermatoses bolhosas cutâneas. &amp;#61672;Corrigir no texto e fluxograma, especificando a técnica mais adequada para o diagnóstico correto: O exame padrão ouro que identifica o tipo e subtipo da EB é o sequenciamento genético. E dependendo do método pode ser coletado através do sangue ou da saliva. Se possível coletar também o material dos pais, para o aconselhamento genético futuro, e também, para futuras terapias genéticas que já tem sido realizadas em estudos clínicos e pesquisas Para isso os Serviços que farão parte da Rede de Cuidados precisam ser aparelhados e as equipes devem ser devidamente capacitadas para a coleta e envio do material para os centros de referência onde estes exames serão realizados. É mais econômico, útil e adequado realizar um único exame, que de início pode parecer mais caro, que permite um diagnóstico preciso quanto a classificação da EB, visto que hoje se consideram, entre os 4 tipos principais mais de 30 subtipos, conforme o nível de clivagem da pele, as manifestações clínicas e características moleculares. É um recurso importantíssimo para o prognóstico, gerenciamento de casos, aconselhamento genético e diagnóstico pré-natal ou pré-implantação, o sequenciamento genético, sendo o painel de múltiplos genes do sequenciamento next-generation a técnica mais indicada.4.2. No item 4.2 sobre o “ neonato com fragilidade de pele “ é fundamental se frisar que, segundo toda a literatura existente, o diagnóstico clínico é essencial e deve ser imediato, de preferência já na sala de parto, pois como demonstram as pesquisas e recomendam os consensos, o manejo adequado do bebê pela equipe reduz significativamente os agravos e danos e melhora o prognóstico destes neonatos com EB. A equipe da atenção ao RN deve ser orientada sobre o manejo adequado no próprio serviço de neonatologia onde foi realizado o parto. &amp;#61672;Na dúvida, frente a um RN</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>com lesões na pele , ausência de pele, deve-se implementar cuidados básicos como se fosse EB Não é viável encaminhar esse neonato para um “ centro de referência” como recomenda o PCDT , pois atualmente existem apenas 9 deles no Brasil e sua localização geográfica não obedece a critérios epidemiológicos , nem de geomapeamento da EB.</p> <p>–&amp;#61672;Recomendamos revisão nos critérios para credenciamento dos centros de referência pois existem muitos hospitais universitários que podem ser centros de atendimento, pois não necessariamente é preciso ter toda a equipe preconizada na Portaria 199/2014 &amp;#61672;O transporte pode causar mais danos ao bebê. É importante evitar este transporte nesta fase, inclusive porque muitos neonatos com EB grave tem outras malformações ou agravos associados&amp;#61672;A Debra Brasil pode realizar a orientação dos profissionais de saúde ao nascimento e dar suporte nessa fase atendimento, através de sua rede de voluntários em conjunto com os profissionais da rede de cuidados do serviço onde o neonato é atendido. É importante o estabelecimento de Linha de Cuidados, com integração entre Rede Cegonha, Melhor em Casa e outros programas já existentes de Atenção Neonatal do Ministério da Saúde &amp;#61672;A notificação do nascimento deve ser imediata&amp;#61672;Sugestão de mudança no texto : Um bebê recém-nascido com ausência congênita de pele, formação de bolhas ou fragilidade cutânea deve ser atendido de imediato no local do nascimento por equipe devidamente capacitada para aplicar o protocolo de atenção ao neonato com EB, e quando necessário, deve contar com a colaboração, supervisão , orientação e apoio da DEBRA&amp;#61672;A alta hospitalar precoce , mas com o neonato estabilizado, deve ser uma meta da equipe, pois o ambiente hospitalar oferece enorme risco de infecção a estes bebês.&amp;#61672;As infecções ainda são a maior causa de óbito neonatal dos bebês com EB&amp;#61672;Os pais devem ser encorajados e capacitados pelas equipes de Saúde da família, ou dos programas de atenção domiciliar, para cuidar em casa dos neonatos, inclusive</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>das lesões, sob supervisão da Enfermagem &amp;#61672;O neonato com EB Só deve ser encaminhado a um Centro de atendimento de alta complexidade, Hospital Universitário ou Centro de Referência em Doenças Raras após sua completa estabilização , segurança no transporte e se a avaliação por parte da equipe definir que a transferência para uma outra unidade será mais benéfica do que sua permanência na unidade de origem. 5. CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE – página 17-18No item 5.1 , nos critérios de inclusão é importantissimo o diagnóstico diferencial da EB Adquirida e da EB Hereditária, e também, as formas clínicas da EB, pois como temos hoje mais de 30 subtipos clínicos, alguns com manifestações localizadas, leves, e outras, com manifestações generalizadas, sistêmicas e graves, os protocolos de tratamento são bastante diferentes , embora ambas utilizem coberturas especiais não aderentes. A EB adquirida é uma doença autoimune e as lesões podem ser controladas com corticoides e imunossuppressores. &amp;#61672;Esses medicamentos são totalmente contra indicados em EB hereditária, principalmente nas formas distróficas. 6. TERAPÊUTICA – página 186.1. Tratamento não medicamentosoCuidados gerais &amp;#61672;MUDAR: Exulcerações (feridas) ou até ulcerações na pele, numerosas, dolorosas e com presença de “secreção” &amp;#61672;MUDAR PARA EXSUDATO ( ao invés de “ secreção”)O primeiro atendimento ao RN deve ser feito por equipe multidisciplinar composta por Neonatologista, Anestesiista, Geneticista, Enfermeiro e Psicólogo.São medidas gerais para minimizar trauma de pele:Evitar colocar a criança em incubadora de rotina, salvo indicação;Manter a temperatura do berço aquecido bem regulada;Evitar ambientes quentes e úmidos pois aumentam a possibilidade de formação de bolhas;Evitar uso de pulseiras plásticas de identificação;Evitar aspiração de nasofaringe de rotina (No caso de necessidade utilizar um cateter flexível e com mínima pressão de sucção);Fixar o cordão umbilical com ligadura e não com clips plásticos;Os adesivos para qualquer procedimento devem ser de material especial</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>e presos delicadamente;Utilizar de curativos a base de espumas quando monitorizar a pressão arterial;Preferir cateter venoso umbilical como acesso venoso em recém-nascidos gravemente afetados, ou no caso de necessidade de acesso mais profundo utilizar de cateter venoso central ou PICC.em bebês com bolhas que envolvem dedos das mãos e pés, utilizar películas não aderentes a base de silicone ou embebidas em gel de petrolato.Em relação aos banhos, nos casos onde há comprometimento de grande parte da superfície corporal ou há feridas infectadas, o banho de imersão deve ser evitado , para não contaminar as feridas novas e sem contaminação. Quando for permitido o banho de imersão, este pode ser feito com água salgada com diluição igual a solução fisiológica ( 0,9% ) , pois diminui a dor, o prurido e tem propriedades antimicrobianas. Uso de hipoclorito de sódio também é indicado e diminui sensivelmente a colonização por Stafilococcus aureus. Os sabonetes devem ser Syndet, ou seja, sem detergentes e ter um pH semelhante ao da pele íntegra ( Ph ácido ). Nas áreas de fraldas,deve-se remover elásticos, fazer uso de spray de barreira ( preferível aos cremes de barreira, pois evita o atrito na hora da aplicação ) Bebês com bolhas nas mãos e pés devem ser manejados com curativos não aderentes, primários, como membrana de celulose, silicone ou lipidocolóide e protegidos com espuma de silicone e fixados com faixas tubulares de baixa pressão, como as redes tubulares Quando necessário usar sabonete antisséptico que seja a base de Polihexanida (PHMB) ou outros agentes que constam nos consensos e guidelines e nas pesquisas e artigos com evidências científicas aqui referenciados . Importante não se utilizar antissépticos tópicos que causem risco de absorção maciça, ou mesmo, que sejam maléficis para o processo cicatricial. A prevenção da formação de biofilmes e seu adequado controle é fundamental, e para isto, a remoção adequado dos tecidos inviáveis é essencial, por meio do uso de desbridantes autolíticos como o hidrogel, ou coberturas que promovam o desbridamento . Deve-se evitar o uso de antissépticos tópicos, assim como de antibióticos 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>outros antimicrobianos tópicos, pois além de aumentarem o risco de desenvolvimento de resistência bacteriana, podem ser danosos para os tecidos neoformados e provocar sensibilização e alergias a médio e longo prazos- Usar hidratante apropriado para tratamento de peles sensíveis, nas áreas com pele íntegra</p> <p>Curativos: Quadro 2 – página 20</p> <p>Esse ítem do PCDT deve ser cuidadosamente reavaliado devendo ser considerado os últimos guias e consensos para os cuidados com a pele e manejo de feridas da DEBRA Internacional e os artigos científicos constantes nas bases de dados que estão referenciados ao final deste documento</p> <p>É importante entender que a Realização de um curativo para as pessoas com EB, é um importante momento do seu processo de tratamento, e que compreende algumas fases muito importantes :-</p> <p>Remoção adequada do curativo usado-Avaliação global das lesões, e de toda a pele ao redor das mesmas, estabelecendo de forma correta a classificação e estágios de cada lesão-Escolha dos processos para o preparo do leito das lesões e os cuidados com a pele ao redor das mesmas-Limpeza adequada das lesões com produtos que permitam remover os tecidos inviáveis, como esfacelos, biofilmes, restos de tecidos, corpos estranhos, etc- Escolha do tipo de cobertura adequado a cada tipo de lesão, de acordo com o tipo e o volume do exsudato, presença ou não de contaminação ou colonização, localização da lesão, tamanho e profundidade- Colocação correta das coberturas primárias ou secundárias- Fixação das coberturas de forma adequada, sem uso de adesivos e sem pressão excessiva- Proteção da pele ao redor das lesões para evitar extravasamentos , maceração e novas feridas</p> <p>Não existe uma única cobertura e nem um único produto tópico para tratar todos os pacientes e todo tipo de lesões.A escolha deve ser individualizada e estar baseada em princípios acima descritos, com base em Guidelines, consensos e evidências .O tratamento deve ser sempre DINÂMICO, ou seja, o tratamento pode ser alterado a qualquer momento caso evolução não esteja indo bem. Por isso é importante que exista um Rol de</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>tecnologias e coberturas , que são inclusive utilizadas para outras afeções e lesões. Não existe nenhum tipo de produto exclusivo para pacientes com EB. As coberturas e produtos tópicos para o manejo da EB são também utilizados para o tratamento de lesões vasculogênicas, diabéticas, arteriais, queimaduras entre outras. Algumas coberturas são mais adequadas para alguns tipos de EB pela sua baixa aderência ao leito da lesão e a pele perilesional, ou por maior capacidade de absorção, reduzindo a necessidade de trocas, a dor às trocas e controlando melhor o desenvolvimento da infecção. Nesse mesmo item sugerimos retirar sulfadiazina de prata face ao risco de absorção intensa da prata e seu elevado risco de toxicidade, especialmente em EB com lesões generalizadas, em neonatos prematuros e com baixo peso, muitas vezes com outros agravos sistêmicos simultâneos; Manter COBERTURAS IMPREGNADAS de prata , não SENDO NECESSÁRIO salientar “alginato” , pois podem ser TAMBEM : hidrofibra, espumas, telas ETC. MUDAR: não utilizar a expressão “ portadores “ e sim, pessoas com EB; ACRESCENTAR AO QUADRO TRATAMENTO DE LESÕES: HIDROGEL SEM ALGINATO DE NA+HIDROPOLÍMERO OU HIDROCELULAR OU ESPUMA SEM ADESIVO E RECORTÁVEL ESPUMA DE SILICONE (SUAVE, ADAPTÁVEL, ABSORÇÃO SUSTENTADA E SEM BORDAS ESPUMA DE SILICONE COM PRATA COBERTURAS LIPIDOCOLOIDES ALGINATOS MEMBRANAS POLIMÉRICAS NÃO ADERENTES ATADURA FIXADORA TUBULAR ATADURA DE CREPE E ELÁSTICAREMOVEDOR DE ADESIVOS DESBRIDANTES AUTOLÍTICOS A BASE DE ENZIMAS E CONTROLADORES DE BIOFILMES CLORETO DE DIALQUIL CARBOMIL ( DACC) : para controle microbiano , profilático e no tratamento das lesões ( Consta no Consenso da DEBRA) POLIHEXAMIDA BIGUANIDA ( PHMB) ANTISSÉTICOS TÓPICOS PARA PROFILAXIA E TRATAMENTO DE INFECÇÕES DEVE SER UMA INDICAÇÃO CRITERIOSA DA EQUIPE, COM BASE EM EVIDÊNCIAS, RISCO DE TOXICIDADE, DANOS AOS</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>TECIDOS E CÉLULAS NEOFORMADOS, DESENVOLVIMENTO DE RESISTÊNCIA E CUSTO-EFETIVIDADE, COM BASE EM EVIDÊNCIAS</p> <p>Seguir as recomendações dos Consensos da Debra e a literatura científica, para elaboração da lista de coberturas e produtos para o manejo tópico das lesões e cuidados com a pele ( ver referências ) . Já foi enviada uma Lista com 14 indicações de coberturas e agentes tópicos a CONITEC pela DEBRA do Brasil, e espera-se que seja considerada na revisão do documento</p> <p>Incluir os fotoprotetores face ao elevado risco de CEC em algumas formas de EB</p> <p>o uso de hidratantes com propriedades calmantes auxiliam no tratamento do prurido</p> <p>CUIDADOS ORAIS NA EB – PAGINA 21</p> <p>Acrescentar um segundo parágrafo, antes de Abordagem preventiva: Embora não haja manifestações patognomônicas intrabucais nas várias formas de EB, há padrões previsíveis de envolvimento associado ao subtipo que esses padrões podem auxiliar os clínicos no desenvolvimento de terapêuticas mais avançadas, sejam compatíveis e direcionadas às características específicas de cada caso. É importante ressaltar que existem certas similaridades nas manifestações bucais em cada tipo de classificação da EB.</p> <p>Incluir referência após a frase: "Os portadores de EB devem ser referidos o mais precocemente possível (entre 3 e 6 meses de idade) a um dentista, mesmo antes da vigência de lesões orais." É necessário dar crédito ao pesquisador deste estudo para que os profissionais de saúde possam buscar orientações mais detalhadas no trabalho completo.</p> <p>Substituir a seguinte frase: "- Realizar bochechos com água após as refeições para remoção de alimentos;" Pela seguinte: - Lavar frequentemente a boca durante o dia, principalmente após as refeições e medicamentos. A pressão que o bochecho exerce na mucosa oral pode ser prejudicial às pessoas com EB que tem lesões orais. Também é necessário lavar a boca após a ingestão de medicamentos porque muitos contêm açúcar em sua</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>composição&amp;#61672;Realizar higiene oral com solução de clorexidina não alcoólica a 0,12% para prevenção de infecções e outras doenças orais (Esquema recomendado: bochechos duas vezes por dia por duas semanas a cada três meses)(14, 26)" &amp;#61672;Esse protocolo de tratamento não foi desenvolvido pelo pesquisador da referência 26. Sugerimos retirar a referência 26 e incluir a referência :Couto CS, Gouveia C, Miguéns C, Marques R. Guia prático na abordagem ao doente com Epidermólise Bolhosa. Debra Portugal 2018. Página 23 &gt; Parágrafo 2 &amp;#61672;Substituir a seguinte frase: "Exercícios de abertura e fechamento da boca por meia hora para facilitar o acesso à cavidade oral (14, 27);" Pela seguinte: - Exercícios de abertura e fechamento da boca devem ser realizados meia hora antes do atendimento para facilitar acesso a cavidade oral (14,28) e devem ser indicados para serem feitos diariamente a fim de manter os resultados obtidos com o exercício constante. &amp;#61672;A frase está incompleta, sugerimos uma fase mais completa já que como muitas pessoas com EB apresentam microstomia, o exercício diário é recomendado. &amp;#61672;Serrano C, Silvestre FJ, Bagan JV, Peñarrocha M, Alió JJ. Epidermólisis ampullosa hereditaria: a propósito del manejo odontológico de tres casos clínicos. Medicina Oral 2001; 6: 48-56. &amp;#61672;Página 23 &gt; Parágrafo 4 : "- Apoiar o equipamento de sucção em tecidos duros ou em algodão umedecido para evitar formação de bolhas em partes moles (14, 28);" &amp;#61672;Aumentar bibliografia ao lado. Krämer SM. Oral care and dental management for patients with epidermolysis bullosa. Dermatol Clin 2010; 28(2): 303-9. Página 23 &gt; Parágrafo 9 &amp;#61672;Aumentar informação importante no final da frase e incluir referências ao lado: "- O uso de anestésicos tópicos deve ser considerado para promover analgesia local(14)" e deve ser aplicado sem esfregar na mucosa para não causar novas lesões; &amp;#61672;É importante ressaltar o cuidado com a manipulação das mucosas para evitar atos iatrogênicos.(Penarrocha M et al. Restoration with implants in patients with recessive dystrophic epidermolysis bullosa and patient</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>satisfaction with the implants supported superstructure. Int J Oral Maxillof Implants 2007; 22: 561-655 (Wright JT. Oral Manifestations of Epidermolysis Bullosa. In: Epidermolysis Bullosa. Clinical, Epidemiologic, and Laboratory Advances and the Findings of the National Epidermolysis Bullosa Registry. Edited by: Jo-David Fine, Eugene A. Bauer, Joseph McGuire and Alan Moshell. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press 1999: 236-56. Página 23 &gt; Tratamento dentário</p> <p>Sugerimos a inclusão do seguinte item para finalizar o tópico: - Lesões incomuns devem ser biopsiadas para garantir que não representem um achado pré-cancerígeno ou mesmo um carcinoma intraoral, que são encontrados mais frequentemente em EB Distrófica Recessiva. É importante o cirurgião dentista estar ciente de que carcinomas intraorais podem ser encontrados em pessoas com EB. Krämer SM, Serrano MC, Tillman G, Gálvez P, Araya I, Yanine N, Carrasco-Labra A, Oliva P, Brignardello-Petersen R, Villanueva J. Oral Health Care for Patients with Epidermolysis Bullosa - Best Clinical Practice Guidelines. Int J Pediatr Dent 2012; 22 suppl.1: 1-35. Cuidados Nutricionais na EB – Página 23-25 Nas formas mais graves de EB as manifestações extracutâneas, principalmente as que atingem o trato digestivo e musculoesquelético, são comuns e podem ter repercussões importantes na condição clínica e nutricional do indivíduo. Portanto, é necessário a avaliação e tratamento de tais manifestações no intuito de prevenir as complicações e assegurar melhor qualidade de vida para esses pacientes. As manifestações extracutâneas mais comuns estão descritas abaixo:- Gastrointestinal: refluxo gastresofágico, estenose de esôfago, constipação, enteropatia perdedora de proteínas;- Musculoesquelética: osteopenia, osteoporose, distrofia muscular, contraturas de flexão de membros, pseudosindactilia;- Hematopoético: anemia;- Cardíaco: miocardiopatia dilatada;- Endócrino: puberdade tardia, amenorreia;- Geniturinário: estenose uretral, cistite recorrente, insuficiência renal;- Respiratório: estenose</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>traqueolaríngea e insuficiência respiratória aguda. Importante salientar que essa doença tem um gasto proteico e energético muito grande, levando a desnutrição extrema em casos mais graves da doença além da anemia frequente entre estes pacientes. Para o planejamento nutricional é importante o diagnóstico e classificação do tipo de EB, visto que a forma clínica e gravidade estão diretamente relacionada ao gasto energético e perdas de nutrientes, sendo as formas mais graves (EB Juncional e Distróficas) de maior depleção das reservas nutricionais, necessitando de aumento no aporte de nutrientes. Por outro lado, a supernutrição em pacientes portadores das formas menos graves, com menor comprometimento cutâneo e menos manifestações extracutâneas (EB simples), podem levar ao aumento do excesso de peso e suas complicações. Aumento da adiposidade central e inatividade física, propiciando aumento das bolhas nas solas dos pés e limitação da qualidade de vida. Suplementação nutricional oral. Em razão do grande gasto energético e de nutrientes, associado a diminuição da ingestão oral e possível diminuição da absorção, é interessante instituir a terapia nutricional oral precoce como forma de prevenir maiores complicações associadas à má nutrição. Os objetivos da terapia nutricional precoce, preferencialmente por via oral tem como objetivos principais: - promover o crescimento adequado, principalmente nas fases de rápido desenvolvimento (primeira infância e adolescência); - compensar perdas de nutrientes pelas feridas e fornecer nutrientes adequados para a mais rápida cicatrização; - aliviar o estresse e dificuldade de se alimentar; - melhorar função digestiva, esforço e dor ao evacuar. Portanto, quando as demandas nutricionais não conseguirem ser atingidas pela alimentação padrão por via oral, é necessário o uso de suplementos orais que garantam tal fornecimento, principalmente com aumento da oferta calórica, proteica e de nutrientes relacionado a cicatrização de feridas (vitaminas A, C, E, zinco, selênio e aminoácidos essenciais). Avaliação Antropométrica Com relação a avaliação antropométrica das crianças e adolescentes</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>com EB, até o momento é indicado a utilização das curvas de crescimento da OMS. As medidas aferidas devem ser o peso e altura. As medidas de dobras cutâneas não são indicadas devido ao risco de lesão na pele. Constipação intestinal É comum que as pessoas com EB apresentem constipação intestinal crônica. A primeira opção de tratamento é o manejo nutricional, com o aumento da oferta hídrica e adequação da oferta de fibra alimentar. As pessoas com EB podem ter a sua ingestão de fibra alimentar reduzida devido a necessidade de alteração da consistência dos alimentos por causa da estenose de esôfago. Há a necessidade de atenção para não ofertar fibras em grande quantidade, pois as fibras dão maior poder de saciedade e isto pode impedir que a pessoa com EB realize uma ingestão adequada de energia. Restrição de alimentos Até o momento não há comprovação científica que a retirada de algum alimento possa reduzir infecção, melhorar cicatrização ou reduzir o surgimento de bolhas, então não é recomendado a restrição de alimentos nas pessoas com EB. Suplementação alimentar em EBOs suplementos podem ser indicados conforme a faixa etária, de acordo com as necessidades individuais, priorizando sempre uma alimentação saudável adequada a idade:- Recém-nascidos e lactentes: priorizar sempre o leite humano e quando necessário utilizar fortificantes para o leite materno ou fórmulas hipercalóricas para lactente;- Crianças de 1 a 6 anos: suplementos orais em pó ou líquido que forneçam de 1 a 1,5 kcal/ml, com ou sem adição de fibra; - Crianças com mais de 6 anos e adultos: suplementos orais em pó ou líquido que forneçam de 1,5 a 2,4 kcal /ml, com ou sem adição de fibra, a depender das necessidades nutricionais. Desnutrição e EB Indivíduos com EB grave, especialmente aqueles com EB distrófica recessiva ou EB junctional, estão em risco de desnutrição e requerem apoio nutricional. As manifestações clínicas da doença podem afetar por um lado a ingestão de alimentos e a absorção de nutrientes e por outro podem vir a aumentar em até duas vezes ou mais as necessidades nutricionais, principalmente as necessidades energéticas</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>e proteicas. Vários são os motivos para a desnutrição em uma criança com EB:• Capacidade reduzida de auto-alimentação• Pouco apetite (não sente fome)• Microstomia• Anquiloglossia• Revestimento mucoso frágil do trato gastrointestinal, que causa: feridas, dor, dificuldade em engolir, estenoses esofágicas e absorção reduzida de nutrientes• Aumento da taxa metabólica devido a perda excessiva de calor e nutrientes através da pele frágil, elevada renovação cutânea e cicatrização de feridas, infecção e processos inflamatórios frequentes.Em alguns casos observa-se uma diferença entre a idade cronológica e a os dados da curva de crescimento de crianças com EB de até 4 anos, isto é, uma criança de 7 anos pode apresentar peso e altura de uma criança de 3 anos. Portanto, nos casos em que o crescimento não é ideal (isso significa que as curvas de peso ou altura são planas ou decrescentes), para minimizar o impacto da desnutrição nas crianças com EB e proporcionar uma melhor qualidade de vida é recomendada a utilização de suplementos nutricionais orais hipercalóricos e hiperproteicos. Nos países de referência no tratamento da EB a utilização dos suplementos já é realizada. No Brasil, a Secretaria de Saúde do Distrito Federal também reconhece a necessidade, e contempla através do Regulamento técnico para fornecimento de fórmulas para fins especiais para atendimento domiciliar no âmbito do Distrito Federal Portaria nº 94, de 20 de maio de 2009, o fornecimento de formulas nutricionais para as pessoas com EB. Em situações em que não é possível corrigir ou minimizar a desnutrição com o uso de suplementos nutricionais orais, pode ser necessário a alimentação via sonda nasogástrica, que é um via de alimentação para uso a curto prazo devido ao risco de causar danos na pele do rosto e mucosas. A gastrostomia é a opção de via de alimentação a longo prazo para as crianças com EB dos tipos graves. Dilatação esofágica e Gastrostomia (GTT)Para aqueles com dificuldade e dor para deglutir devido a estenose de esôfago, a primeira indicação é a realização de dilatação esofágica com balão, nos casos da pessoa com EB estar precisando de várias dilatações</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>ao ano é necessário se avaliar a inserção da GTT. A alimentação por GTT pode ser a única via de alimentação ou pode vir a ser a principal via de alimentação, onde a maior parte do aporte de nutrientes é fornecida. Deixando a pessoa com EB livre para ingerir por via oral os alimentos que escolher e na quantidade que desejar. Todos os pacientes devem ser acompanhados por uma nutricionista e suplementados quando necessários. Além de reposição de ferro e vitaminas, muitas vezes é necessário uso de suplementos alimentares contendo micronutrientes. A falta desses micronutrientes, como selênio e a carnitina pode levar a cardiomiopatia dilatada e ser causa insuficiência cardíaca e morte súbita nesses pacientes. Esses micronutrientes devem ser dosados de rotina e repostos através de suplementos alimentares, para as formas mais graves da doença, conforme a indicação e prescrição da nutricionista.</p> <p>6.2. TRATAMENTO MEDICAMENTOSO – PÁGINA 25-26</p> <p>No item tratamento medicamentoso, no que se refere a prurido, muito frequente e debilitante na EB, o uso de antihistamínicos é necessário, com a função de sedação do paciente. O mecanismo de prurido em EB é mais complexo que a simples liberação de histamina. Por isso damos preferência aos antihistamínicos de primeira geração que apresentam esse efeito sedativo. Já os antihistamínicos de segunda geração como o citado no protocolo, a Loratadina não tem esse efeito sedativo. .</p> <p>O Manejo da Dor deve ser feito de uma forma especializada, pois esse é a principal causa de sofrimento desses pacientes: A dor constante crônica e aguda. Esse assunto não pode ser tratado de forma superficial. Uso de analgésicos comuns e antiinflamatórios não hormonais, não tratarão essa dor de forma adequada. Existe um protocolo desenvolvido especialmente para dor em EB e deve ser utilizado dentro do PCDT da EB, pois contém todas as diretrizes necessárias para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, nas diversas situações de EB. A dor é frequente em pacientes com epidermólise bolhosa, pode ter caráter agudo, crônico ou ainda relacionada 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>procedimentos cirúrgicos ou rotineiros (como troca de curativos e banho). Praticamente todos os órgãos e sistemas podem ser afetados, mas os principais locais de dor são a pele, o trato gastrointestinal, o sistema musculoesquelético e os olhos. A abordagem do tratamento da dor deve ser biopsicossocial com ênfase na terapia farmacológica, psicológica e reabilitação. O acompanhamento psicológico tem sido associado a uma redução na intensidade da dor, da limitação funcional relacionada à dor e melhora das estratégias de enfrentamento. A terapia cognitivo-comportamental é a abordagem mais comumente utilizada. Outras estratégias podem ser utilizadas como técnicas de relaxamento, respiração, hipnose e biofeedback. A inclusão dos pais no tratamento comportamental dos pacientes pediátricos é fundamental. A dor aguda associada a procedimentos cirúrgicos deve ser avaliada e reavaliada regularmente antes e após o procedimento, e seu tratamento pode incluir o uso de opioides, anti-inflamatórios não esteroidais, analgésicos simples (dipirona e paracetamol) e, dependendo do tipo de cirurgia, anestesia regional. A via intranasal ou transmucosa pode ser alternativa quando a via intravenosa não está disponível. É importante considerar a possibilidade de tolerância no ajuste da dose de opióides devido a uso crônico prévio. A anestesia regional deve ser utilizada com cuidados especiais para minimizar o dano à pele, como a não fricção durante a assepsia e o uso generoso de gel durante o bloqueio guiado por ultrassonografia a fim de reduzir a abrasão da pele durante o movimento do transdutor. Um cateter peridural ou em nervo periférico pode ser fixado na pele por meio de curativos não adesivos. O exame da pele ao redor do ponto de injeção deve ser realizado de forma minuciosa à procura de sinais de possível infecção. O tratamento da dor relacionada à pele e às feridas deve ser baseado primariamente na prevenção do surgimento de lesões e no cuidado com as mesmas. O uso de curativos não aderentes, adequação da nutrição e controle de infecção são pontos primordiais. O tratamento</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>farmacológico é não específico e pode incluir o uso de analgésicos comuns, anti-inflamatórios, opióides e adjuvantes. O uso de opioides deve ser criterioso e individualizado devido potenciais complicações associadas ao uso crônico como hipogonadismo e osteopenia. Efeitos colaterais comuns dos opioides, como prurido e constipação, podem agravar as condições basais presentes na epidermólise bolhosa e devem ser levados em consideração. O banho e as trocas de curativos são fonte de dor e ansiedade frequentes nos portadores da doença. Práticas não farmacológicas como iniciar o banho com os curativos a fim de reduzir a exposição das feridas à água e facilitar a remoção dos curativos, preparar todo o material a ser utilizado na troca antes da abertura dos curativos, reduzindo a exposição das feridas ao ar e a manutenção da temperatura do ambiente agradável contribuem para o conforto do paciente. Podem ser usados analgésico comuns, anti-inflamatórios e opióides para tratar a dor aguda e a ansiedade associado ao banho, além do uso de técnicas não farmacológicas, como a terapia cognitivo comportamental, técnicas de respiração e visualização. Incentivar mais o uso paliativo e preventivos das diversas ferramentas não farmacológicas e farmacológicas que possuímos no intuito de minimizar os indesejáveis sintomas como, pruridos e dor aguda ou crônica, que um simples Banho e troca de curativos se transformar em processo sumamente dolorosos e traumático quando não tratado devidamente por desconhecimento ou por subvalorização dos sintomas. Terapias não farmacológicas: musicoterapia, cromoterapia, psicoterapia ocupacional, massagem, acupuntura, solução de dextrose 20 a 30 muitos antes dos procedimentos. Farmacológicos: analgésicos: dipirona, paracetamol, anti-inflamatórios: ibuprofeno, Opiodes e derivados: fentanil, morfina, metadona, nalbufina. Não opiodes: cetamina, clonidina, dexmedetomidina. Anti-histamínicos Hidrato de cloral, gabapentina, Amitriptilina, ansiolíticos e benzodiazepínicos. Anestésicos locais e tópicos como a lidocaina. Importante evitar o uso de codeína em</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>neonatais e menores de 1 ano pelo efeito acumulativo da biodegradação da codeína, podendo levar a efeitos colaterais indesejáveis, mesmo em pequenas doses. Complicações gastrointestinais são frequentes. Ulcerações orais, bolhas e mucosites são as complicações mais frequentes. Tratamentos tópicos são recomendados para dor oral como suspensão de sucralfato e spray de clorexidine. Doença do refluxo gastroesofágico é comum e deve ser tratada com antiácidos, bloqueadores H2 e inibidores de bomba de próton. Dor retroesternal e disfagia associada a estenose esofágica pode ser tratada com dilatação endoscópica e os sintomas agudos podem responder temporariamente a dexametasona oral ou budesonida spray. Constipação pode causar dor abdominal, dor à defecação e trauma perianal. O uso de opioides cronicamente pode contribuir para a piora da mobilidade intestinal. O tratamento deve ser baseado em prescrição dietética e laxativos. As bolhas e ulcerações perianais podem ser tratadas com medicações tópicas como sucralfato. Complicações osteomusculares são comuns e frequentemente dolorosas. Dores articulares devem ser tratadas com intervenções mecânicas, como uso de órteses ou equipamentos adaptativos, fisioterapia, terapia ocupacional e correção cirúrgica. Osteoporose e fraturas patológicas são comuns e fontes de dor, devem ser tratadas como em pacientes não portadores de epidermólise, com suplementação de cálcio e vitamina D, exercício físico e bifosfonados. Dor lombar é comum em pacientes adultos e relaciona-se à osteopenia e fatores biomecânicos. Bolhas nos pés e hiperqueratose dolorosa podem causar alteração da marcha e posturas compensatórias. Tratamento deve incluir o cuidado com os pés, avaliação da biomecânica, avaliação e tratamento da osteopenia, fisioterapia e tratamento farmacológico. Os anti-inflamatórios são comumente usados para dor articular e lombar e os opioides podem ser uma opção para casos de dor forte. A limitação da mobilidade pode acrescentar um componente miofascial à dor. Abrasões corneanas são dolorosas e comuns em pacientes com epidermólise. O tratamento</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>pode incluir colírios lubrificantes, antibióticos tópicos e anti-inflamatórios</p> <p>Uso de antibióticos em EB: paciente com EB é cronicamente colonizado por bactérias e só deve ser manejado com antibióticos quando houver sinais clínicos sistêmicos de infecção. O ideal é que se tenha um estudo de bacterioscopia e cultura com antibiograma, para que não se faça tratamentos às cegas e favoreça resistência bacteriana. Sempre que for possível, evitar internamentos, para evitar colonização de germes hospitalares resistentes. 13 O uso de curativos com prata pura pode ser utilizado, sempre de maneira cuidadosa e esporádica. Estudos mostram que curativos a base de prata pura permanece no leito da ferida, não absorve e não tem risco de argiria ao contrário de sais de prata que absorve sempre. Mas como não há estudos a longo prazo em EB, sugere-se que mesmo essas coberturas sejam utilizadas com parcimônia e com intervalo espaçado sem esses produtos. 14, 15 Na lista de medicamentos do PCDT, sugiro incluir derivados opióides e derivados da gabapentina, muito utilizados para controle da dor e prurido. 12 Sugiro acrescentar os suplementos alimentares nesse item, como Nutridrink, Cubitan entre outros. 8. MONITORAMENTO – PÁGINA 28</p> <p>Todos os pacientes, independente da forma de EB devem ser acompanhados por uma equipe multidisciplinar. A frequência das consultas vai depender do grau de comprometimento sistêmico. A equipe de atenção primária é fundamental e deve ser capacitada para atendê-lo no seu local de origem. Pacientes com doenças raras possuem intercorrências como a população em geral. Exantemas virais, eventos cirúrgicas, emergências médicas e por trauma. Toda a equipe local deve ser treinada, isso evita transporte desnecessário e exposição a centros terciários especializados e lotados. O pediatra é o profissional chave no atendimento do bebê com EB é com ele que a família deve criar um vínculo profundo de confiança. A enfermeira que auxiliará nas trocas dos curativos também precisa estar familiarizada com o tratamento das feridas e das tecnologias das coberturas. O ideal é</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>que tenha a especialidade de dermatologia ou estomaterapia, mas nem sempre isso é possível. O treinamento pode ser feito no município de origem. A equipe multidisciplinar deve ser composta por Pediatra, enfermeira, nutricionista, dentista, dermatopediatra e dermatologista, cardiologista, endocrinologista, gastroenterologista, ortopedista, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, psicóloga, otorrinolaringologista, pneumologista, nefrologista, ginecologista, geneticista, anestesista especialista em dor, hematologista. A frequência nas especialidades vai variar conforme a gravidade do acometimento do organismo e da forma da EB.</p> <p>Quadro 4. Monitoramento mínimo do portador de EB. Acompanhamento Frequência Equipe multidisciplinar : sugerimos as seguintes alterações e inclusões na equipe de atenção integral em EB , assim como a seguinte frequência de consultas/atendimentos : -No Monitoramento : a frequência das consultas de Psicologia, Odontologia, Nutrição, Dermatologia, Enfermagem e Pediatria deve estar de acordo com a necessidade de cada paciente, de forma individualizada e considerando-se a complexidade do quadro. Deve-se seguir no mínimo, os programas de atenção neonatal e normas já existentes , utilizando-se a Rede de cuidados existente nos municípios, com a devida capacitação das equipes de saúde da família, agentes comunitários de saúde, equipes da atenção básica e especializada.</p> <p>Devido aos riscos de anemia, infecções e com frequente existência de patologias associadas, é necessário o acompanhamento mensal por pediatra e enfermagem no primeiro ano de vida, e com periodicidades específicas para cada criança mediante critérios e protocolos a serem estabelecidos , por meio de Linha de Cuidados para atenção em EB nos municípios onde existam registros de pessoas com a doença, após geomapeamento por parte do SUS. É importante que a Rede de Cuidados seja negociada de forma a se estabelecer as devidas responsabilidades dos gestores municipais, estaduais e federais por meio de pactuação tripartite Especialidade /</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>Acompanhamento – Quadro 4 – página 28</p> <p>Sugestão de alteração no Quadro 4 da página 28 : Especialidade</p> <p>Acompanhamento Pediatria Mensal (puericultura) Enfermagem Semanal avaliação geral da pele, mucosas, orientação dos cuidados de higiene, banho e dos curativos, orientação dos cuidadores familiares e da ESF e ACS sobre os curativos, supervisão dos cuidados, vacinação, aconselhamento familiar</p> <p>Nutricionista 3 meses</p> <p>Dermatopediatra e Dermatologista 3-6 meses (conforme o tipo de EB)</p> <p>Cardiologista 3 meses</p> <p>Oftalmologista 3 meses</p> <p>Dentista 3 meses</p> <p>Ortopedista Anual ou conforme a necessidade</p> <p>Endocrinologista Anual ou conforme a necessidade</p> <p>Nefrologista Anual ou conforme a necessidade</p> <p>Hematologista 3 meses</p> <p>Otorrinolaringologista Anual ou conforme a necessidade</p> <p>Pneumologista Anual ou conforme a necessidade</p> <p>Psicóloga 3 meses</p> <p>Fisioterapeuta Semanal</p> <p>Terapeuta ocupacional Semanal</p> <p>Ginecologista Anual ou conforme a necessidade</p> <p>Gastroenterologista 3 meses ou conforme a necessidade</p> <p>Sugestão de incluir ainda:</p> <p>Profissional de Educação Física (especializado em hidroterapia)</p> <p>Educadores : para adequada inclusão escolar é importante a preparação adequada das equipes escolares e os cuidadores escolares desde a creche</p> <p>Entre os exames laboratoriais : acrescentar colesterol total e frações, triglicérides, glicemia, TSH, T4 livre, cortisol basal, FSH. LH, estrogênio, progesterona, prolactina, SDHEA, androstenediona e testosterona, uma vez que os distúrbios nutricionais podem ocasionar , diversos distúrbios hormonais e metabólicos.</p> <p>GESTÃO E CONTRÔLE – PÁGINA 29-&gt; Acrescentar: Algumas pessoas com EB desenvolvem problemas agudos que impossibilitam temporariamente de comparecerem a unidade de saúde ou ao consultório, clínica ou ambulatório, outras com problemas crônicos que impossibilitam definitivamente, então há a possibilidade do cuidado ser realizado no domicílio por equipe</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>multidisciplinar e que monitoram todo o estado do paciente, além de promover autocuidado e reabilitação a saúde dentro das possibilidades.É muito importante que a Atenção Domiciliar faça parte da Linha de Cuidados para pessoas com EB, em especial nas formas mais graves, debilitantes, onde pode haver comprometimentos sistêmicos, da mobilidade, e agravos que necessitam esta modalidade de atenção, e também, de Cuidados Paliativos, no final da vida, ou para o Manejo adequado da Dor, e conforto aos pacientes. Além disto, a Atenção Domiciliar permite avaliar as condições do domicílio e ajustar condutas, fazer a adaptações e confere maior vinculo entre a família e o serviço de saúde . Existem os programas oficiais do SUS e também da saúde suplementar , inclusive para reduzir a necessidade de hospitalização destas pessoas, com todos os riscos inerentes à mesma.</p> <p>Anexos e Complementos Justificativas para Inclusão dos profissionais da área da Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional na Equipe de Monitoramento</p> <p>Epidermólise Bolhosa é uma condição grave de acordo com sua forma, atingindo não somente a pele, mas todo o sistema musculoesquelético (músculos, fâscias e ossos). A intervenção fisioterapêutica tem como objetivo a reabilitação e manutenção das funções que podem estar limitadas, principalmente na EB juncional e distrófica.O desenvolvimento motor por vezes pode ter sido pouco estimulado pelos outros agravos da EB, pensando nisso a importância da intervenção fisioterapêutica precoce, já no início do desenvolvimento da criança para garantir uma maior mobilidade e independência, unidos a equipe multidisciplinar.A contratatura progressiva das mãos e dos pés (deformidades com luva) pode se desenvolver no primeiro ano de vida. A intervenção cirúrgica pode melhorar a funcionalidade da mão, embora procedimentos repetidos sejam necessários para manter essa funcionalidade essencial que seja acompanhado por um fisioterapeuta no pós-operatório. Outras complicações como osteopenia, osteoporose e distrofia muscular iniciada na idade adulta.Devido à falta</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>de variação de locomoção, má qualidade do movimento, déficit postural, alteração de propriocepção podem atrasar andar ou ficarem de pé. A postura frequentemente está alterada com protusão da cabeça, cifose torácica uma hiperlordose lombar resultante de uma posição antálgica e agravada pelas inúmeras cicatrizações nas áreas do pescoço, ombro, cotovelos, joelhos e tornozelos causando hipomobilidade e desequilíbrio muscular. Portanto um acompanhamento periódico se faz essencial para esses indivíduos. Reabilitação de Membros Inferiores</p> <p>Indivíduos com EB revela fraqueza na musculatura de membros inferiores (arco plantar, tornozelos, pernas, coxas), o ritmo instável principalmente com encapsulamento do hálux, insuficiente controle de pelve com fraqueza de glúteos, resultam em uma marcha de padrão assimétrico visível, em parte pela uma posição de alívio adotada e pelo desenvolvimento motor tardio e imaturo. Se deve utilizar bandagens, cinesioterapia e equilíbrio.</p> <p>Reabilitação de Membros Superiores</p> <p>Contraturas e deformidades são comuns portanto, manter a abertura de dedos e mãos utilizando ataduras em neve, lembrando que ataduras em crepe são contraindicadas, mobilização tecidual e exercícios estimulando a musculatura fina para realização de atividades com as mãos.</p> <p>Exercícios faciais Utilizar da terapia com mímicas faciais para estimular a abertura de boca, devido a microstomia.</p> <p>Recursos Terapêuticos A fisioterapia utiliza de recursos terapêuticos não invasivos como cinesioterapia, fotoeletroterapia, terapias manuais, hidroterapia para reabilitação em indivíduos com epidermólise bolhosa.(*)</p> <p>Aconselhamento Familiar pelo Enfermeiro especialista em Genética e Genômica O enfermeiro especializado em genética e genômica, além da competência técnica pertinente ao enfermeiro generalista, poderá ministrar o cuidado em saúde especializado. Assim, está sendo proposto um novo modelo de cuidado, o qual compreende o diagnóstico, a prevenção e a terapêutica com base na constituição genética de cada indivíduo,</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>denominado cuidado de saúde baseado em genômica. Esse tipo de cuidado considera as manifestações de saúde e doença como resultantes das combinações entre o genoma humano e as influências do meio ambiente externo e interno de um indivíduo. O enfermeiro, como membro da equipe multiprofissional, realiza o cuidado integral à família que convive com a epidermólise bolhosa. Resultados e diagnósticos dentro do processo de AG são de competência médica, todavia o enfermeiro possui:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar os casos que merecem investigação e encaminhar aos especialistas, conforme os fluxos estabelecidos pelo serviço;</li> <li>• Calcular de forma apropriada o risco genético através da coleta de uma história familiar pormenorizada com suficiente informação médica, pessoal e familiar, tentando compreender os padrões de hereditariedade;</li> <li>• Reconhecer indivíduos sob risco;</li> <li>• Acompanhar os indivíduos sob risco de sua área de abrangência, ainda que encaminhados aos especialistas, sendo capaz de compreender as condutas adotadas na atenção secundária e/ou terciária;</li> <li>• Transmitir informações clínicas e informações gerais apropriadas às necessidades individuais do paciente, explicando as opções existentes, incluindo os riscos, benefícios e limitações;</li> <li>• Avaliar a compreensão do paciente relativamente aos tópicos que estão sendo discutidos e dar a conhecer as implicações das experiências pessoais, familiares, crenças, valores e cultura, para o processo de aconselhamento genético;</li> <li>• Utilizar as competências adquiridas sobre aconselhamento genético para apoiar os pacientes na sua tomada de decisões, de forma ajustada e adequada a cada situação individualmente;</li> <li>• Desenvolver a promoção da saúde, vigilância, gestão de redução de riscos e planos que promovam comportamentos saudáveis e melhor bem-estar para indivíduos, famílias, grupos ou comunidades em risco de, diagnosticado com, ou afetados por condições/doenças genéticas ou hereditárias;</li> <li>• Documentar adequadamente toda a informação, todas as notas, correspondências, garantindo que a coleta de dados, armazenamento e</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>gestão são coerentes com padrões de privacidade e confidencialidade. Destaca-se que o processo de AG precisa ser realizado por equipe multiprofissional, com competência e habilitada Segundo Resta et al. (2006), "Aconselhamento genético é o processo que auxilia as pessoas a compreender e se adaptar às implicações médicas, psicológicas e familiares das contribuições genéticas para a doença. Esse processo integra: (1) Interpretação de histórias familiares e médicas, com a finalidade de avaliar a chance de ocorrência ou recorrência da doença; (2) Educação sobre herança, testes, manejo, prevenção, recursos e pesquisa; (3) Aconselhamento para promover escolhas informadas e adaptação ao risco ou condição." O diagnóstico e o teste genético, propriamente dito, são, geralmente, compreendidos como etapas de tal processo. O AG é um processo que necessita ser oferecido antes, durante e após o processo de testagem e não "os pais serem testados para fornecer aconselhamento." O AG é um processo de comunicação, que compreende aspectos psicológicos e educacionais, além dos biológicos. Dessa forma a família estará empoderada para tomar decisões informadas, compreender os possíveis resultados do teste e lidar com os aspectos biopsicossociais relacionados à EB e não o teste ser realizado para posteriormente, ser fornecido AG. Referências- Chan et al. Occupational therapy for epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines Orphanet Journal of Rare Diseases (2019) 14:129- Wei B H. and Prinz F. Occupational Therapy in Epidermolysis Bullosa – Ed. Springer - Mandelbaum, MHS, Barreiros, DZ – Epidermólises bolhosas . Cuidados integrais aos pacientes e orientação aos cuidadores familiares . Revista Texto e Contexto Enfermagem, Julho de 2016 - Gonzales, CV et al - Análise da 1ª. Recomendação Brasileira para o Gerenciamento do Biofilme em Feridas Crônicas e Complexas . ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Therapy, São Paulo, v.17, e 1819, 2019- May El Hachem, Giovanna Zambruno, Eva Bourdon-Lanoy, Multicentre consensus recommendations for skin care in inherited epidermolysis bullosa Orphanet Journal of Rare Diseases</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>2014, 9:76 - Petersen BW 1 , Arbuckle HA , Berman S, Effectiveness of Satt Water Baths in the Treatment of Epidermolysis Bullosa <i>Pediatr Dermatol.</i> Jan-fev 2015; 32 (1): 60-3. doi: 10.1111 / pde.12409. - Sara Majewski, MS, 1 Tanya Bhattacharya, MD, 1 Manuela Asztalos, MD, 1 Benjamin Bohaty, MD, 2 Katherine C. Durham, MD, 2 Dennis P. West, PhD, 1 Adelaide A. Hebert, MD, 2 and Amy S. Paller, MD, Sodium hypochlorite body wash in the management of Staphylococcus aureus– colonized moderate&amp;#8208;to&amp;#8208;severe atopic dermatitis in infants, children, and adolescents <i>Pediatr Dermatol.</i> 2019 Jul-Aug; 36(4): 442–447. Published online 2019 Apr 15. doi: 10.1111/pde.13842 - El Hachem et al. Multicentre consensus recommendations for skin care in inherited Epidermolysis Bullosa, <i>Orphanet Journal of Rare Diseases</i> 2014, 9:76 - Antonov NK1, Garzon MC2, Morel KD2, Whittier S3, Planet PJ4, Lauren CT2. High prevalence of mupirocin resistance in Staphylococcus aureus isolates from a pediatric population. <i>Antimicrob Agents Chemother.</i> 2015;59(6):3350-6. doi: 10.1128/AAC.00079-15. Epub 2015 Mar 30. - Flohr C , Heague J , Leach I , Inglês J . Topical silver sulfadiazine-induced systemic argyria in a patient with severe generalized dystrophic epidermolysis bullosa <i>Br J Dermatol.</i> Setembro de 2008; 159 (3): 740-1. doi: 10.1111 / j.1365-2133.2008.08690.x. Epub 2008 28 de junho. - Salvaneschi MB , Jaled M , Olivares L , Candiz ME, Maronna E - Argiria cutânea generalizada por aplicación prolongada de sulfadiazina de plata; <i>Dermatología Argentina</i> Vol. 23 Nº 2 Junio de 2017: 89-91 ISSN 1515-8411 (impresa) ISSN 1669-1636 (en línea) - Guia de Práctica Clínica para el Cuidado de la Piel y Mucosas en Personas com Epidermolisis Bullosa, Servicio Andaluz de Salud, 2009, p. 55. - Denyer J PE, Clapham J. <i>International_Consensus_Best_Practice_Guide_lines_Skin_and_Wound_Care_in_Epidermolysis_Bullosa</i>, 2017 - Ergül Y 1 , Ni&amp;#351;li K , Avc&amp;#305; B , Omero&amp;#287;lu RE Dilated cardiomyopathy associated with dystrophic epidermolysis bullosa: role of micronutrient deficiency?. <i>Turk Kardiyol Dern Ars.</i> 2011 Jun;39(4):328-31. doi: 10.5543/tkda.2011.01192 - M.T.</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>Villarroel Salcedo Heart Failure in Epidermolysis Bullosa Actas DermoSifiliográficas Vol. 108. Edição 6.páginas 498 (julho - agosto de 2017) -Goldschneider KR1, Good J2, Harrop E3, Lioffi C4,5, Lynch-Jordan A6, Martinez AE7, Maxwell LG8, Stanko-Lopp D9; Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association International (DEBRA International) Pain care for patients with epidermolysis bullosa: best care practice guidelines. BMC Med. 2014 Oct 9;12:178. doi: 10.1186/s12916-014-0178-2. - Brandling-Bennett HA1, Morel KD Common wound colonizers in patients with epidermolysis bullosa Pediatr Dermatol. 2010 JanFeb;27(1):25-8. doi: 10.1111/j.1525-1470.2009.01070.x. - C. Blanchet-Bardon C, Bohbot S, Utilização do curativo Urgotul no tratamento de lesões cutâneas causadas pela epidermólise bolhosa - Journal of Wound Care volume 14, nº10. novembRo de 2005 - Davies P 1 , McCarty S 2 , Hamberg K 3 Silver-containing foam dressings with Safetac: a review of the scientific and clinical data - J Wound Care. 2017 Jun 1;26(Sup6a):S1-S32. doi: 10.12968/jowc.2017.26.Sup6a.S1. Zidorio AP LD, Dutra ES, Costa IMC. Nutritional aspects of children and adolescents with epidermolysis bullosa: literature review. Anais Brasileiros de Dermatologia. 2015;90(2):217-23-Haynes L. Clinical practice Guidelines for nutrition support in infants andchildren with epidermolysis bullosa (EB). UK: DEBRA; 2007.-Salera S et al., A nutrition-based approach to epidermolysis bullosa: Causes, assessments, requirements andmanagement, Clinical Nutrition. 2019.- Prazeres, S MJ . Epidermolise Bolhosa : Um desafio `a sobrevida . Dissertação de mestrado apresentada à UNISINOS. Porto Alegre, 2016 - Goldschneider K R, Good J et al. Pain care for patients with epidermolysis bullosa: best care practice guidelines. BMC Medicine 2014, 12:178.- Conselho Federal de Enfermagem. Legislação(2014).http://www.cofen.gov.br/categoria/legislacaoResolução COFEN Nº 468/2014- Bowdin et al. Recommendations for the ntegration of Genomics into Clinical Practice- JENKINS, J.; BEDNASH, G.; MALONE, B. Bridging the gap between genomics discoveries and</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>clinical care: nurse faculty are key. J Nurs Scholarsh, v. 43, n. 1, p. 1-2, 2011a.- JENKINS, J. F.; LEA, D. H. Nursing Care in the Genomic Era: a case-based approach. Sudbury, CA: Jones &amp; Bartlett Publishers; 2005. JENKINS, J. Essential genetic and genomic nursing competencies for the oncology nurse. Seminars in Oncology Nursing, v. 27, n. 1, p. 64-71, 2011e.- Genet Med. 2016 November ; 18(11): 1075–1084. - Pina-Neto JM. Genetic counseling. J Pediatr (Rio J). 2008; 84(4 Suppl):S20-26- Resta et al. A new definition of Genetic Counseling: National Society of Genetic Counselors' Task Force report. J Genet Couns. 2006; 15(2):77-83.- Zidorio, A.P.C.; Dutra, E.S.; Leão, D.O.D.; Costa, I.M.C. Nutritional aspects of children and adolescents with epidermolysis bullosa: Literature review. An. Bras. Dermatol. 2015, 90, 217–223. - Zidorio, A.P.C.; Leão, D.O.D.; de Carvalho, K.M.B.; Dutra, E.S. Nutritional outcomes in children with epidermolysis bullosa: Long-term follow-up. Nutr. Hosp.- JWC International Consensus Document . Implementing TIMERS : the race against hard to heal wounds . Journal of Wound Care, Consensus Document, Vol 28, no. 3, March 2019DEBRA IRELAND – The search for a cure . Disponível em : <a href="https://debraireland.org">https://debraireland.org</a>- Protocolo Nutricional em EB Hereditária e Adquirida – Dra. Fabiana Bernardes de Oliveira Schmidt , BB Nutri , - Cruz , RA – Feridas complexas e o Biofilme – Atualização de saberes e práticas para Enfermagem . Revista Rede de Cuidados em Saúde, Janeiro de 2019 - BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008. 64 p. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos). - _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. SIAB: manual do sistema de Informação de Atenção Básica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – 1. ed., 4.ª reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2003.96 p.: Il. - COSTA, A. M., PONTES, A. C. R.; ROCHA, D.G. 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>intersetorialidade na produção e promoção da saúde. In: Castro, A.; "SUS: ressignificando a promoção da saúde", São Paulo: Hucitec: Opas, 2006, p.96-115.- MARTINS, S. K. Diretrizes para a organização do atendimento domiciliar à saúde: contribuições da enfermeira. 124 p. Tese de Mestrado – Universidade Federal do Paraná, Curitiba. 2006.- S. K. Diretrizes para a organização do atendimento domiciliar à saúde: contribuições da enfermeira. 124 p. Tese de Mestrado – Universidade Federal do Paraná, Curitiba. 2006 - PROTOCOLO DE PREVENÇÃO E TRATAMENTO DE ÚLCERA CRÔNICAS. Prefeitura Municipal de São Paulo, Secretaria da Saúde de São Paulo, 2010. Disponível em: <a href="https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/nupes/index.php?p=45175MARTINS">https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/nupes/index.php?p=45175MARTINS</a> - PARISI M C R. Úlceras no pé diabético In Abordagem multiprofissional do tratamento de feridas. Jorge &amp; Dantas. São Paulo: Atheneu, 2003;19: 279 – 86. - MANDELBAUM, MHS et al. Epidermólises Bolhosas: Assistência de Enfermagem aos Portadores e seus Familiares, Estima, revista da Associação Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências. [Acesso em 2019 out, 22] v. 2, n. 3 (2004). Disponível em: <a href="https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/153">https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/153</a> - PITA, AL.et al. Epidermólise Bolhosa Congênita: importância do cuidado de enfermagem.CuidArte enfermagem. 2016 [acesso em 2019 out 22]. 10(2) 201-208. Disponível em:<a href="http://www.webfipa.net/facfipa/ner/sumarios/cuidarte/2016v2/201-208.pdf">http://www.webfipa.net/facfipa/ner/sumarios/cuidarte/2016v2/201-208.pdf</a></p>		
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Não	Dossie Gigaderm	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Não	Parecer Hospital Federal do Andaraí pag 01	<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
31/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Não		Parecer Hospital Federal do Andaraí pag 02 <a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Devido a grave situação da criança , impossibilitado e necessitado de cuidados clínicos, familiares e etc. Seria de bom tom pensar em laudos médicos que proponham a aposentadoria para essa criança. Talvez seja uma importante oportunidade de se estender ajuda para esse caso.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Precisamos continuar com os corativos de silicone	Porque é a unica e melhor opção para quem tem EB.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, gostaria que fosse de fácil acesso os curativos dos portadores de EB Epidermolise Bolhosa	Membracel, Urgotul Age Silver, Cultimad Sitec Sorbact, Mepilex Transfer, Mepilex Lite, Creme Balsamolipikar Baumer Ap+, Espuma antisséptica Acqua Sept foan, tubifast verde, Spycra protect, Spray de barreira vuelo pharma, polymem placa 10x10, curativo poliuretano absorvente mepilex, Stomahesive Pó Protetor	

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Deveriam continuar com os curativos de silicone por serem próprios para os portadores Gaze gruda não é indicado		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Queremos continuar com o curativo de silicone. O silicone é o melhor tratamento para o curativo de epidermolia bolhosa	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Queremos continuar com o curativo de silicone. O silicone é o melhor tratamento para o curativo de epidermolia bolhosa	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Sim. Devido ao estado clínico dessas crianças seri de bom tom pensar na aposentadoria dessas crianças com dificuldades emocionais e financeiras para ter o mínimo de esperança.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, que nossos curativos fossem distribuidos sem burocracia	Membracel, Urgotul Age Silver, Cultimad Sitec Sorbact, Mepilex Transfer, Mepilex Lite, Creme Balsamolipikar Baumer Ap+, Espuma antissepitica Acqua Sept foan, tubifast verde, Spycra protect, Spray de barreira vuelo pharma, polymem placa 10x10, curativo poliuretano absorvente mepilex, Stomahesive Pó Protetor	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que continuasse com o curativo de silicone	O silicone é o melhor tratamento para portador de epidermolia bolhosa.	

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, curativos para os portadores de EB com mais facilidade	Membracel, Urgotul Age Silver, Cultimad Sitec Sorbact, Mepilex Transfer, Mepilex Lite, Creme Balsamolipikar Baumer Ap+, Espuma antissepitica Acqua Sept foan, tubifast verde, Spycra protect, Spray de barreira vuelo pharma, polymem placa 10x10, curativo poliuretano absorvente mepilex, Stomahesive Pó Protetor	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Facilitar o acesso a curativos especiais será um grande feito para pacientes com EB. A burocracia e valor de curativos só aumentam o grande sofrimento e dor destes pacientes. O governo tem que pensar nesses pacientes que sofrem tanto	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Os pacientes tem o direito de obter produto de qualidade, sendo a Urgo Tull excelente produto para esses pacientes. Tendo melhor qualidade de vida		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Queremos continuar com o curativo de silicone .	O curativo de silicone é o melhor tratamento para os portadores da EB.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, que os curativos pra meu pai e minha irma portadores de Eb sejam mais facil	Membracel, Urgotul Age Silver, Cultimad Sitec Sorbact, Mepilex Transfer, Mepilex Lite, Creme Balsamolipikar Baumer Ap+, Espuma antissepitica Acqua Sept foan, tubifast verde, Spycra protect, Spray de barreira vuelo pharma, polymem placa 10x10, curativo poliuretano absorvente mepilex, Stomahesive Pó Protetor	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que continuasse com o curativo de silicone	O curativo de silicone é o melhor tratamento para portador de epidemia bolhosa	<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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Vou colocar o que minha filha fala, pois ela que sente na pele. A gente precisa de curativo que não gruda quando vai tomar banho e que fecha o machucado. O que faz bem para mim é a telinha branca que não gruda (Urgo Tul) e quando não fecha ou sai coisa amarela a telhinha marrom (Urgo tul AG). Não gosto de curativo que gruda, de jeito nenhum. Não gosto de ir na consulta quando lá no hospital não tem curativo que não gruda.	Sou Maria, mãe da Paloma de 18 anos. Tenho pouca instrução e por isso pedi para me ajudarem a ler e escrever aqui. Tenho 4 filhos e só Paloma, a mais nova, nasceu com EB. Não tive muita orientação e sempre tive muito medo de como mexer com ela. Não mandei ela para escola com medo e não deixei ela ficar no chão. Hoje ela não escreve, não lê, fica em uma cadeira de rodas e tudo o que ela faz é junto comigo, vivo para ela. Todos os anos sempre foi muito sofrido, Paloma chorava muito para dar o banho e trocar os curativos, gritava de dor e medo, não sabia o que fazer. Quando chegaram esses curativos novos para Paloma ela ainda ficou muito assustada, tinha medo, mas eles foram muito importantes. Ficava mais fácil para tirar o curativo, pois não grudava mais e machucados que antes não fechavam agora fecham. Mas foram muitos anos de dor e medo, por isso até hoje paloma chora e grita. Não pude cuidar dos dentes dela e agora está tudo podre, está tirando tudo. Queria que nenhuma outra criança fosse assim, que vocês ajudassem que seja diferente para os outros. Não quero que ninguém sofra o que sofremos. Tem pouca gente com EB, mas precisam de muita ajuda. Não dá para aguentar anos e mais anos do olhar de dor e sofrimento de um filho. Pensem nisso e que seja diferente agora.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Paciente	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Queremos continuar com o mesmo tratamento de adesivos de silicoes	Pois o adesivo de silicone é o melhor tatamento para crianças portadoras de EB.	



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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Vou colocar o que minha filha fala, não sei falar direito não. A gente precisa de curativo que não gruda quando vai tomar banho e que fecha o machucado. O que faz bem para mim é a telinha branca que não gruda (Urgo Tul) e quando não fecha ou sai coisa amarela a telinha marrom (Urgo tul AG). Não gosto de curativo que gruda, de jeito nenhum. Não gosto de ir na consulta quando lá no hospital não tem curativo que não gruda.	Vou colocar o que minha mulher falou. Não tenho paciência para essas coisas não. Tenho 4 filhos e só Paloma, a mais nova, nasceu com EB. Não tive muita orientação e sempre tive muito medo de como mexer com ela. Não mandei ela para escola com medo e não deixei ela ficar no chão. Hoje ela não escreve, não lê, fica em uma cadeira de rodas e tudo o que ela faz é junto comigo, vivo para ela. Todos os anos sempre foi muito sofrido, Paloma chorava muito para dar o banho e trocar os curativos, gritava de dor e medo, não sabia o que fazer. Quando chegaram esses curativos novos para Paloma ela ainda ficou muito assustada, tinha medo, mas eles foram muito importantes. Ficava mais fácil para tirar o curativo, pois não grudava mais e machucados que antes não fechavam agora fecham. Mas foram muitos anos de dor e medo, por isso até hoje paloma chora e grita. Não pude cuidar dos dentes dela e agora está tudo podre, está tirando tudo. Queria que nenhuma outra criança fosse assim, que vocês ajudassem que seja diferente para os outros. Não quero que ninguém sofra o que sofremos. Tem pouca gente com EB, mas precisam de muita ajuda. Não dá para aguentar anos e mais anos do olhar de dor e sofrimento de um filho. Pensem nisso e que seja diferente agora.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Informações em anexo		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Queremos continuar com os curativos de silicone	Os curativos de silicone são próprios para o tratamento do portador de epidermolise bolhosa	<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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Queremos continuar com o curativo de silicone	É o melhor tratamento para o paciente com epidermolise bolhosa	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Incluir nos curativos Urgo Tul e Urgo Tul Ag	Curativos indicados pra esse tratamento pelo consenso mundial de epidermolise bolhosa	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Queremos continuar com tratamento de silicone	Este é o melhor tratamento para os pacientes EB	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Informações em anexo		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Queremos continuar com os curativos de silicone	Os curativos de silicone são próprios para o tratamento do portador de epidermolise bolhosa	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Queremos continuar com curativo de silicone.	Por que é o melhor tratamento para o paciente.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Queremos continuar com os curativos de silicone	Os curativos de silicone são próprios para o tratamento do portador de epidermolise bolhosa	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Será de grande importancia a padronização dos produtos da Urgo Tull, sendo ele produto aprovado para uso nesses pacientes com EB		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaríamos de continuar com tratamento de silicone	Este é o melhor tratamento para pacientes EB	

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaríamos de continuar com tratamento de silicone	Este é o melhor tratamento para pacientes EB	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Sigo algumas pessoas com EB e sei da dificuldade que é viver com essa doença rara. Essas pessoas disseram que os produtos com tecnologia lipido coloide, como: URGOTUL e URGOTULAG fazem toda diferença nas trocas sem dor e na cicatrização das feridas.	Auxilio financeiro e psicologico para as pessoas com eb e seus familiares.	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Inclusão dos curativos Urho Tul e Urgo Tul Ag	Produtos essenciais na cicatrização desses pacientes e com indicação na bula.	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria de continuar com tratamento de silicone.	É o melhor tratamento para paciente EB	
31/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Regular	Sim, 1) sobre o diagnostico molecular de EB e biopsia de pele.Os exames contemplados não são adequados para cobrir o diagnostico de EB. O painel de sequenciamento de fragmentos de até 500pb não é suficiente para diagnosticar a EB entre os 4 principais tipos e os 30 subtipos. Recomenda-se que em caso de suspeita de EB se faça o painel de NGS, contendo 19 genes para melhor diagnostico, cobertura adequada e efetividade na resposta obtida. A referencia bibliografica citada contempla essa informação (Has, 2019). 2) necessidade de especialistas para diagnostico e centro de referencia para biopsia de peleA biopsia de pele com HE e analise anatomopatologica não é diagnostico de EB, apenas a imunofluorescencia com anticorpos especificos contras as proteínas já descritas envolvidas na EB, como olageno VII, Laminina e queratina. Os exames embora complementares, podem dar falsos resultados positivos se não forem realizados por um centro especializado com profissionais capacitados na tecnica. Os reagentes devem ser de qualidade, e a biopsia de pele coletada deve seguir a diretriz de Has,2019.	recomendo que sigam as diretrizes internacionais, muitas escritas pela DEBRA internacional e algumas á traduzidas pela DEBRA Brasil	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Inclusão dos curativos Urgo Tul e Urgo Tul Ag	Curativos indicaos para EPIDERMOLISE BOLHOSA	<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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, A inclusão do curativo Membracel - membrana de celulose		
31/10/2019	Paciente	Regular	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Para que esses pacientes tenham qualidade de vida seria ideal incluir no protocolo. Produtos da Urgo Tull, dando assim qualidade de vida para esses pacientes.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Curativos usados pels rianças com epidermolise bolhosa qu não gruda e acelera a cicatrização		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Sugestao em anexo	não	<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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	<p>Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma, pode ate levar a óbito um RN que não tem acesso aos curativos atraumaticos. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com</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>silicone para não aderir e evitar trauma.O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente.Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor.Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transfere&amp;#770;ncia de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidro&amp;#769;filo, fina e flexi&amp;#769;vel, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativasTamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm)Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformavel para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida.*Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave,</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
				macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.	
31/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, como enfermeira creio ser pertinente ter um produto que cicatrize as lesões como por exemplo Uro Tul		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Que melhore a qualidade de vida dando acesso a fisioterapia,dentistas entre outros!	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Acompanho pessoas com EB nas redes sociais e percebo que possuem muitos desafios para sua sobrevivência e qualidade de vida. Vejo que os curativos mais solicitados são o Urgotul Ag com a tecnologia lipídicoide que otimiza a cicatrização e mata as bactérias.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que o curativo adequado e o de silicone com transferidor de exsudato “transfer”	Que por experiência própria o curativo que estão citando que é a base de gase impregnada de pedrolato não é apropriada ela oferece um alto risco de infecção da ferida e de piora o estado geral da mesma.	
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Os produtos da Urgo Tull farão a diferença na vida dos pacientes com EB.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que o curativo adequado e o de silicone com transferidor de exsudato “transfer”	Que por experiência própria o curativo que estão citando que é a base de gase impregnada de pedrolato não é apropriada ela oferece um alto risco de infecção da ferida e de piora o estado geral da mesma.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	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
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, O TAMANHO DO TRANSFER É 15X20 E/OU 20/50.	<p>Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas</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>necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente.Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor.Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transferência de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidrofilo, fina e flexível, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida.*Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para</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
				tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.IMPORTANTE ATENTAR PARA TAMANHO DO TRANSFER, CURATIVO IMPRESCINDÍVEL PARA CONFORTO E MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA DESSES PACIENTES.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Observação	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, curativo de silicone transferidor para uso em vez de gaze	a gaze adere, mesmo embebida em vaselina ou quaisquer outros. Sendo, assim, uso inapropriado para o portador de epidermolise bolhosa	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Grande importância o uso de bons produtos para esses pacientes. Urgo TULL será sem dúvida ótima escolha de produto.		<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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, COLOCARAM O TAMANHO DO TRANSFERIDOR DE EXUDATO (TRANSFER ERRADO) O IDEAL PARA OS PACIENTES COM EB É O TAM. 15X20 OU 20X50, DEPENDE DO TAMANHO DA LESÃO. SAO IMPRESCINDIVEIS AO TRATAMENTO.	<p>Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas</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>necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente.Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor.Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transfere&amp;#770;ncia de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidro&amp;#769;filo, fina e flexi&amp;#769;vel, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativasTamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm)Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformavel para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida.*Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para</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
				tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.	
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, protocolo não oferece cobertura que acelere o processo de cicatrização como o Urgo Tul e Urgo tul ag.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, sugestão segue em anexo	nao	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Os produtos da Urgo Tull tem grande qualidade e tecnologia para atender esses pacientes		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/10/2019	Paciente	Regular	Sim, Queremos continua com os curativos de silicone	Esses tipo de curativos feito de silicone são os mais indicados para a EB	

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
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Favor alterar tamanho do TRANSFER para 15x20 e/ou 20x50, esse produto alivia muito as dores dos pacientes, sem ele não há como eles conseguirem ter conforto diante dessa doença tão rara e agressiva que levado a óbito tantos bebês por falta de informação dos profissionais de saúde.	<p>Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente.</p> <p><b>CUIDADOS :</b> Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a>Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma.O paciente com EB deve possuir todas as suas</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>necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente.Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor.Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transfere&amp;#770;ncia de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidro&amp;#769;filo, fina e flexi&amp;#769;vel, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativasTamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm)Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformavel para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida.*Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para</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
				tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa. Precisamos informar mais, divulgar, na região do Norte e Nordeste do País muitas crianças tem morrido por desinformação dos pais e ainda mais grave dos profissionais de saúde que os atendem. EB é muito sério e requer cuidados especiais com o tratamento indicado a esses pacientes. Não é todo curativo que se diz de "silicone" que pode ser utilizado, ele precisa ser atraumático, de tamanho correto e procedência comprovada. Precisamos de ajuda para conscientizar as famílias mais carentes sobre essas questões.	
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Produtos da Urgo Tull são excelentes para pacientes com EB.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, Encaminho arquivo em anexo com as sugestões.		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, sobre o uso de gaze, concluo que o melhor tratamento das lesões para o portador de epidermólise bolhosa é curativo de silicone transferidor de exsudato	o uso de gaze é extremamente evasiva ao portador, aderindo a lesão	<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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, O mepilex transfer que vejo sendo utilizado é grande, tam 15x20 e 20x50, esse menor não existe, nem cobre as lesões direito.	<p>Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas( com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer ( curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo ( importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem( <a href="https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/">https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/</a>) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - <a href="https://www.debra.org.uk">https://www.debra.org.uk</a> Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas</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>necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente.Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor.Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transfere&amp;#770;ncia de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidro&amp;#769;filo, fina e flexi&amp;#769;vel, revestida com camada macia de silicone suave ( *Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativasTamanhos: 15x20 e 20x50( importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm)Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformavel para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida.*Mepilex Transfer: tecnologia única( Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para</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
				tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa. Peço que leiam com atenção e cuidem com cuidado desse público tão sofrido e já marcado pela dureza da discriminação, humilhação social, e dependência do governo para adquirirem esses curativos.	
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, muito bom mas conheço crianças que usam este um produto com o nome de urgo tul e elas falam que é mágico não doí para por e tirar e cicatriza mais rápido		<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Ácidos graxos essenciais + triglicéridos é um cosmético que não tem evidência científica para ser usado em pele não íntegra. Sugiro que essa cobertura seja indicada somente na fase de remodelação da cicatriz; somente em pele íntegra. Não há nenhuma cobertura antimicrobiana no protocolo. As feridas do tipo epidermólise bolhosa são parecidas com as queimaduras de segundo grau, no que se refere ao tratamento. Considerando o alto risco de infecção dessas lesões, coberturas antimicrobianas são indicadas inclusive para prevenção de infecções. Sugiro acrescentar no protocolo coberturas transferidoras de exsudato como prata nanocristalina flex 3/flex 7, curativo com tecnologia lipídiocolóide com prata e tela de silicone com prata.		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, sobre o uso de gaze, concluo que o melhor tratamento das lesões para o portador de epidermólise bolhosa é curativo de silicone transferidor de exsudato	a gaze em contato com a lesão do portador adere causando ainda mais rompimento	<a href="#">Clique aqui</a>
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Grande importância para os pacientes de EB a utilização dos produtos da URGO TULL.		<a href="#">Clique aqui</a>