

Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Miastenia Gravis - 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
22/07/2020	Profissional de saúde	Boa	Sim, Avaliação da capacidade do exercício através o teste da caminhada dos seis minutos: referencia - Resqueti, Vanessa Regiane, Oliveira, Georges Willeneuwe de Sousa, Dourado Junior, Mario Emilio, Andrade, Armèle Dornelas de, Casan, Pere, & Fregonezi, Guilherme Augusto de Freitas. (2009). Confiabilidade do teste da caminhada de seis minutos em pacientes com miastenia gravis generalizada. Fisioterapia e Pesquisa, 16(3), 223-228. https://doi.org/10.1590/S1809-29502009000300006 Treinamento de musculos inspiratorios na MG: referencia Fregonezi GA, Resqueti VR, Güell R, Pradas J, Casan P. Effects of 8-week, interval-based inspiratory muscle training and breathing retraining in patients with generalized myasthenia gravis [published correction appears in Chest. 2005 Nov;128(5):3779]. Chest. 2005;128(3):1524-1530. doi:10.1378/chest.128.3.1524	Acho importante, relatar nas diretrizes a importância dos processo de reabilitação e treinamento fisico, pois pode parecer uma contradição mas ha muitas referencias na literatura.	Clique aqui
22/07/2020	Paciente	Muito boa	Sim, Inclusão de medicamentos que já estão sendo utilizados para o tratamento da Miastenia Gravis, exemplo: o Soliris (Eculizumab) e do Mabthera (Rituximab).		
22/07/2020	Paciente	Muito boa	Não		
22/07/2020	Paciente	Muito boa	Não		
22/07/2020	Paciente	Muito boa	Não		
23/07/2020	Paciente	Muito boa	Não	Não.	
23/07/2020	Paciente	Muito boa	Não		
23/07/2020	Paciente	Muito boa	Sim, Tetraparesia	Tetraparesia fraqueza, diminuição da força muscular, acometendo os 4 membros, superiores e inferiores	
23/07/2020	Paciente	Muito boa	Não		
23/07/2020	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
23/07/2020	Paciente	Muito boa	Não		
23/07/2020	Paciente	Boa	Sim, Devido ao incremento muito acentuado nas enzimas hepáticas TGO e TGP, meu tratamento com o imunossupressor Azatioprina, teve que ser suspenso. Estou tratando atualmente com infusão de RITUXIMABE no lugar da Azatioprina, com excelentes resultados e melhora significativa das enzimas.		
23/07/2020	Paciente	Boa	Sim, Devido ao incremento muito acentuado nas enzimas hepáticas TGO e TGP, meu tratamento com o imunossupressor Azatioprina, teve que ser suspenso. Estou tratando atualmente com infusão de RITUXIMABE no lugar da Azatioprina, com excelentes resultados e melhora significativa das enzimas.		
25/07/2020	Paciente	Boa	Sim, Devido ao incremento muito acentuado nas enzimas hepáticas TGO e TGP, meu tratamento com o imunossupressor Azatioprina, teve que ser suspenso. Estou tratando atualmente com infusão de RITUXIMABE no lugar da Azatioprina, com excelentes resultados e melhora significativa das enzimas.		
26/07/2020	Paciente	Boa	Sim, Devido ao incremento muito acentuado nas enzimas hepáticas TGO e TGP, meu tratamento com o imunossupressor Azatioprina, teve que ser suspenso. Estou tratando atualmente com infusão de RITUXIMABE no lugar da Azatioprina, com excelentes resultados e melhora significativa das enzimas.		
29/07/2020	Profissional de saúde	Boa	Sim, Incluir as medicações Rituximab (especialmente na MG anti-MUSK) e Micofenolato Mofedil como mais uma opção nos casos refratários aos medicamentos Convencionais.	Não	
29/07/2020	Paciente	Muito boa	Sim, Incluir o medicamento Rituximabe para o tratamento de Miastenia Gravis para pacientes refratários	Sou paciente refratário e não posso tomar Azatioprina, devido a esteatose hepática e a não obtenção do resultado esperado para o tratamento.	Clique aqui
30/07/2020	Paciente	Muito boa	Sim, Incluir o medicamento Rituximabe para o tratamento de Miastenia Gravis para pacientes refratários	Sou paciente refratário e não posso tomar Azatioprina, devido a esteatose hepática e a não obtenção do resultado esperado para o tratamento.	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/07/2020	Paciente	Muito boa	Sim, Incluir o medicamento Rituximabe para o tratamento de Miastenia Gravis para pacientes refratários	Sou paciente refratário e não posso tomar Azatioprina, devido a esteatose hepática e a não obtenção do resultado esperado para o tratamento.	Clique aqui
30/07/2020	Paciente	Boa	Sim, Gostaria que incluíssem o tratamento com rituximábe e outros protocolos de conscientização da doença no INSS		
30/07/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
30/07/2020	Paciente	Muito boa	Não	Não.. só tenho que agradecer,e parabenizar,a todos que estão nessa luta.	
31/07/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/07/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/07/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Tratamento com Rituximabe	Conscientização junto ao inss	
01/08/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
02/08/2020	Profissional de saúde	Regular	Sim, 1. Inclusão do rituximabe para pacientes refratários ao tratamento e nos pacientes anti musk positivo;2. Recomendar que o SUS realize a dosagem de anticorpo anti receptor de acetilcolina e anti musk3. Timectomia em paciente com anticorpo positivo e doença até 2 anos , forma generalizada;		
04/08/2020	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
06/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Incluir a medicação RITUXIMABE, para pacientes refratários.	Meu marido não se adaptou com o imunossupressor Azatioprina devido a esteatose hepática e necessita de tratamento através do medicamento Rituximabe. Cerca de 10% dos pacientes dessa enfermidade são refratários e necessitam desse medicamento.	Clique aqui
06/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Incluir a medicação RITUXIMABE, para pacientes refratários.	Meu marido não se adaptou com o imunossupressor Azatioprina devido a esteatose hepática e necessita de tratamento através do medicamento Rituximabe. Cerca de 10% dos pacientes dessa enfermidade são refratários e necessitam desse medicamento.	Clique aqui
07/08/2020	Outra	Boa	Sim, Como trata-se de um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas que aborda diversos pontos importantes relacionados à farmacoterapia, tais como: medicamentos contraindicados que pioram a Miastenia Gravis (MG), contraindicação em situações especiais, por exemplo, evitar a “sulfatação” em gestantes com MG por piorar o bloqueio neuromuscular, fármacos comumente utilizados que são excretados no leite materno, entre outros. Deve-se levar em conta a inclusão do farmacêutico como parte do processo frente as particularidades da farmacoterapia que são mencionadas.		
08/08/2020	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
10/08/2020	Profissional de saúde	Boa	Sim, A recomendação do uso do anticorpo monoclonal Rituximab para as formas de Miastenia Gravis refratárias (principalmente anti-Musk).	Um percentual importante dos pacientes não vão ter exame que confirmem o diagnóstico, quer seja por a eletroneuromiografia e o anticorpo anti-receptor de acetilcolina não serem alterados em parte dos pacientes, quer seja por falta de acesso à dosagem dos outros anticorpos (Anti-Musk e anti-LRP4). Ná prática, estes pacientes ficariam desassistidos por este protocolo. A minha sugestão é de que nestes casos em que o paciente tenha os exames sem alterações que comprovem a miastenia gravis, mas tem o diagnóstico através da clínica, sejam liberados os medicamentos por um período de 6 meses, e depois seja reavaliado pelo médico se houve melhora, que justifique a manutenção dos medicamentos, necessitando de laudo médico para definir se	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
10/08/2020	Secretaria Estadual de Saúde	Boa	<p>Sim, É importante promover acesso ao tratamento aos pacientes de Miastenias graves que não apresentam alteração nos resultados. Um percentual importante dos pacientes não vai ter exame que confirmem o diagnóstico, seja porque alguns pacientes (raros) não apresentam alterações que sejam detectadas através dos exames disponíveis (sensibilidade do método??), quer seja por dificuldade de acesso aos exames. Anticorpo que temos disponível para dosagem pelo SUS é o anticorpo anti-receptor de acetilcolina, que corresponde a apenas 85% dos casos. O restante está associado a outros anticorpos, com acesso mais difícil. A eletroneuromiografia mostra-se alterada em 50 a 80% dos pacientes, conforme dados da literatura. Nos casos de miastenia grave ocular, a eletroneuromiografia tem ainda uma menor sensibilidade. A eletroneuromiografia de fibra única, que tem uma maior sensibilidade, não está disponível na rotina médica. Sabe-se da importância dos exames complementares para o diagnóstico correto, no entanto é necessário pensar em alternativas viáveis para que o acesso não seja negado nessas exceções. Atendimento em centros especializados e com especialistas auxiliam na questão segurança do diagnóstico. Sugere-se a possibilidade de autorização de fornecimento de medicação (avaliação para 3 meses com possibilidade de prorrogação para mais 3 meses) em casos em que o exame não positive ou que o acesso naquele momento não seja possível, seguida de avaliação clínica através da classificação MGFA e Escala composta de MG ou QMG. Para que seja avaliado se há melhora clínica para manutenção do tratamento.</p>	Parabenizamos o trabalho que vem sendo desenvolvido nos Protocolos!!!	Clique aqui