

## Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Insuficiência Adrenal - 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
20/08/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Não		
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/08/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/08/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Direito a vida o estado deve garantir	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Todo medicamento que for comprovada eficiência na melhor qualidade de vida dos pacientes é um direito deles.	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, incluir uso da HIDROCORTISONA CP, como medicação prioritária no tratamento de IA, conforme protocolos internacionais, pois, o tratamento com os medicamentos proposto neste PCDT, trazem diversos efeitos colaterais a longo prazo, que não ocorrem com a utilização da HIDROCORTISONA, melhorando a qualidade de vida e reduzindo custos com tratamento de comorbidades desencadeadas.	incluir o fornecimento do KIT DE EMERGÊNCIA para pacientes com IA, conforme protocolos internacionais aos pacientes de Hiperplasia Adrenal Congênita e IA primária, secundária e terciária.	<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
21/08/2020	Interessado no tema	Boa	Não		
22/08/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não	Sou mãe e me coloco no lugar da família. Não gostaria que meu filho passasse por isso e espero poder ajudar.	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	O tratamento é muito caro, e o governo tem a responsabilidade de ajudar as famílias nos tratamentos.	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/08/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	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
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
24/08/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Sim, é necessário a modificação e modernização de novas tecnologias e ensinamentos na adoção de aplicação dos protocolos utilizados no manejos dos pacientes no que se refere as medicações modernas e novas práticas conceituais para alcançar novas tecnologias e a viabilidade de aplicação de medicação e boas práticas no decorrer do tratamento.		
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		

<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>
28/08/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
29/08/2020	Paciente	Muito boa	Não		
29/08/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	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
30/08/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, Seria imprescindível para o nosso tratamento incluir, como principal medicamento, a hidrocortisona, uma vez que é comprovado cientificamente que possui menos efeitos colaterais que os demais medicamentos. Vale ressaltar que outros países já adotaram a hidrocortisona nesse papel, como primeira opção de tratamento. Por outro lado, a própria CONITEC já aprovou e incorporou a hidrocortisona junto ao SUS. Todavia, infelizmente, até a presente data, o Brasil não teve nenhuma indústria farmacêutica interessada em assumir a fabricação e distribuição da hidrocortisona. Isso se mostra uma pena, pois eu mesma só consigo comprar a hidrocortisona que uso diariamente junto ao hospital das clínicas da USP (Universidade de São Paulo), através de e-mail e com pagamento antecipado à vista por transferência em conta corrente. Fica evidente, então, que pessoas mais vulneráveis e de baixa renda não possuem fácil acesso gratuito à medicação. Isto sem considerar que, num país de dimensões continentais como o Brasil, há portadores da insuficiência espalhados por todos os estados e o único local a disponibilizar esse medicamento é o município de São Paulo e de forma onerosa (não gratuita). A hidrocortisona fornecida pela USP é enviada por SEDEX, pago pelo paciente, e que demora dias ou semanas para chegar dependendo da distância. Sendo incorporada ao SUS, todos os pacientes terão acesso ao melhor tipo de tratamento possível. Outra medida a ser tomada em prol dos portadores da IA seria a de se incluir o cartão da ABA (Associação Brasileira Addisoniana) como referência nacional a ser recebida em toda a rede hospitalar pública e privada. Seria muito importante que o Conselho Federal de Medicina editasse uma norma regulamentadora neste sentido, dando publicidade a todos os médicos, especialmente os endocrinologistas e as associações e sociedades de endocrinologia existentes no país. Mais uma medida essencial seria a inclusão, junto ao SUS, do teste da cotrosina, que se trata do exame padrão ouro para fechamento do diagnóstico da IA, que, como se sabe, é sempre bastante difícil. Deve-se, também, incluir junto ao SUS o exame de sangue anti 21-hidroxilase.</p>	<p>Gostaria de relatar a dificuldade que tive do diagnóstico da Insuficiência Adrenal Primária que possuo. Desde a minha primeira crise de desmaio com perda de visão ao diagnóstico correto, passaram-se 9 anos de busca incessante por um tratamento e um diagnóstico, consultando neurologistas, cardiologistas, clínicos, reumatologistas, endocrinologistas, psiquiatras, oftalmologistas. Em 2018, a primeira pessoa a desconfiar do meu diagnóstico foi um veterinário e não um médico. Diante dessa possibilidade, procurei uma das maiores especialistas em endocrinologia do Rio de Janeiro e ela afastou o diagnóstico sem sequer pedir um único exame, dando a entender que eu era apenas uma pessoa hipocondríaca. Por fim, fui diagnosticada por uma oftalmologista, que teve um avô que faleceu por conta da Síndrome de Addison e me encaminhou a uma especialista endocrinologista. Entretanto, só consegui a estabilização do quadro no presente ano de 2020, após consulta com uma endocrinologista com mestrado e doutorado em doenças adrenais, ela me prescreveu a hidrocortisona, o que me permitiu uma qualidade de vida praticamente normal, exceto pelas sequelas visuais. É válido ressaltar que, em novembro de 2019, tive uma crise adrenal com vômitos, diarreia e desmaios, e, ao chegar na emergência do hospital, mesmo informando a médica que eu era portadora da IA, ela insistiu que era apenas uma virose ou apendicite e se recusava a ministrar a dose de corticoide de 100mg, como era determinado pela minha endocrinologista. Tudo isso poderia ter sido evitado se eu possuísse um cartão da ABA.</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>Outra inclusão imprescindível é o kit emergencial a ser distribuído pelo SUS e que sistemas de saúde de países, tais como a Grã-Bretanha, os Estados Unidos, a Suécia e outros, já realizam essa distribuição gratuita aos portadores da síndrome. Muitas vezes, o kit de emergência a ser usado pelo próprio paciente, ainda em sua casa, pode salvar sua vida, visto que há risco de morte até que se faça possível o atendimento na emergência hospitalar mais próxima de sua residência. Deve se levar em conta que a grande maioria dos médicos emergencistas desconhece as características principais de uma crise adrenal, sendo bastante frequente a negativa de credibilidade da informação fornecida pelo paciente de que é portador da síndrome e de que precisa de imediata aplicação de corticoide em alta dosagem intravenosa para salvar sua vida. Interessante seria, também, incluir, junto ao SUS, a bomba de cortisol tipo pump, porque existem pacientes que não conseguem uma estabilização dos níveis de cortisol diários para levar uma vida que mais se aproxime do "normal". Quanto ao aspecto mais burocrático, relativo a perícias e atestados médicos, é importante criar/incluir um CID específico para a Insuficiência Adrenal Secundária. Por último, mas não menos importante, é o fato de que o Brasil deve se atualizar sobre novas tecnologias e formas de tratamento da doença, acompanhando o Reino Unido e outros países que já fabricam e utilizam a hidrocortisona de liberação lenta. Esse medicamento, além de possuir ainda menos efeitos colaterais que a hidrocortisona normal, só precisa ser ministrado uma vez por dia ao paciente.</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
30/08/2020	Profissional de saúde	Boa	Não	Todas as terapias/ medicamentos devem ser contempladas pelo público de saúde, o que difere um paciente oncológico, cardíaco de um acometido por fibrose cística? Muitas vezes até o dinheiro público gasto nós pacientes oncologicos ou cardíacos, citando somente estes dois como exemplo, são potencializados por péssimos hábitos como álcool e fumo, totalmente diferente de uma doença genética e hereditária, que deveria ter ainda mais relevância ao sistema público de saúde.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria que tivesse sim esse uso desse medicamento	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, É importante que a hidrocortisona seja considerada medicação principal para o tratamento da Insuficiência Adrenal, que além de ser mais próxima do que o organismo produz, proporciona menos efeitos colaterais. Que o cartão da associação ABA seja uma referência nacional, pois nele estão informações importantes o paciente em caso de emergências. Importante a inclusão dos teste de cotrosina e do anti 21 hidroxilase no SUS, importantes para o diagnóstico da insuficiência. Em outros países há a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol que também deveriam existir aqui no Brasil para um melhor tratamento dos pacientes. Também considero importante que as pessoas que possuem insuficiência adrenal tenham acesso ao kit emergência que deve estar disponível pelo SUS. E também que haja um CID específico para a insuficiência adrenal secundária.</p>	<p>Gostaria de ressaltar a importância da hidrocortisona no tratamento da insuficiência pois nem todos os organismos reagem bem ao meticroten e prednisona que muitas vezes são receitados no tratamento. Eu tenho insuficiência adrenal primária e por duas vezes tentei usar essas outras medicações e passei mal as duas vezes sendo que em uma delas fui parar de emergência no pronto socorro em crise. Também acho importante os testes pois o diagnóstico é sempre muito difícil, eu demorei mais de um ano para descobrir que tinha insuficiência e durante esse período passei muito mal, não sai de médicos pois meu organismo estava totalmente desregulado mas não sabia o que era. Também é importante que a hidrocortisona seja considerada medicação principal, para que todos que necessitem tenham acesso. Eu consegui uma estabilidade desde que comecei o tratamento no Hospital das Clinicas, fazendo uso da hidrocortisona fornecida por eles. Antes disso, tive muitos momentos de instabilidade. Importante também um olhar mais cuidadoso para doenças raras como a insuficiência adrenal, muitas vezes nos sentimos desamparados, muitos médicos, em especial, médicos de plantões, não conseguem dar um bom e eficaz atendimento aos pacientes, que as vezes parece uma falta de conhecimento sobre a doença.</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
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Sendo a medicação principal, é a hidrocortisona. Incluir o cartão da associação. Incluir o teste da cortosina no sus. Incluir o teste anti-21 hidroxilase para identificar a insuficiência adrenal. Incluir o kit emergência no sus. Incluir o Cid da insuficiência adrenal secundária. Incluir novos tratamentos, das tecnologias, como a hidrocortisona de liberação lenta. Incluir a bomba de cortisol pelo sus.	Foram 3 anos para identificar a insuficiência adrenal secundária na minha filha, muitas internações inclusive na UTI, sem o diagnóstico correto, a lentidão para identificar a insuficiência adrenal secundária e os prontos socorros não acataram a carta médica e o cartão da associação. Aba, onde identifica os primeiros socorros no caso deles seria a aplicação da hidrocortisona na veia, onde é raro o médico acatar.	
31/08/2020	Paciente	Regular	Sim, Gostaria que fosse reconhecido o cid da insuficiência adrenal secundária. Gostaria da inclusão do kit emergencial pelo sus. Gostaria da inclusão do teste da cortosina pelo sus. Gostaria da inclusão do teste do anti 21 hidroxilase pelo sus. Gostaria da inclusão de novos tratamentos, como a bomba de cortisol e a hidrocortisona de liberação lenta. O reconhecimento do cartão aba, como referência nacional. O a principal medicação sendo a hidrocortisona.	Foram alguns anos até o diagnóstico, muitas internação na uti, até vir o diagnóstico da insuficiência adrenal secundária, tenho dificuldade no pronto socorro para os médicos acatar a carta médica e o carta da aba, onde tenho que tomar hidrocortisona.	
31/08/2020	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
31/08/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, Utilização da hidrocortisona VO como principal medicamento para tratamento da doença, visto que ele já é produzido na USP em São Paulo e utilizado em outros países como medicamento de primeira escolha, sendo também a forma sintética do cortisol que mais se assemelha ao fisiológico humano. Inclusão de um CID para insuficiência adrenal secundária Temos uma Associação que fornece um cartão de identificação para pacientes portadores de Insuficiência adrenal de todos os tipos, sugiro a utilização do Cartão da ABA (Associação Brasileira Addisoniana) como referência nacional. Inclusão dos seguintes testes no SUS: Cortrosina, Anti-21hidroxilase Inclusão do kit emergência no SUS para os pacientes diagnosticados com a doença. Esse kit pode salvar vidas, já está disponível no Brasil e é fornecido pela ABA. Detalhar novos tratamentos e novas tecnologias como a hidrocortisona de liberação lenta e uso da bomba de cortisol</p>	<p>Sou diagnosticada com Insuficiência adrenal secundária após um macroadenoma na hipófise com apoplexia hipofisária, o diagnóstico foi difícil e bastante sofrido. Tinha muitas dores articulares e musculares, fadiga muscular extrema, pressão arterial baixa, FC baixa e dores de cabeça. Passei por diversas idas ao PS onde estes sintomas foram negligenciados, não diagnosticados e nem mesmo tratados. Em nenhuma dessas consultas, fui orientada a procurar um endocrinologista. Acho que a informação e treinamento para os profissionais da saúde abordando o tema: insuficiência adrenal, protocolos para tratamento e diagnóstico são fundamentais para facilitar o manejo dessa doença tão grave e ainda pouco conhecida.</p>	
31/08/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, . Estudo de Tratamentos alternativos existentes no exterior, tais como: Bomba de cortisol e Hidrocortisona de liberação lenta;. Reconhecimento da Hidrocortisona como principal medicação;. Inclusão do CID da Insuficiência Adrenal Secundária;. Informar que a ABA disponibiliza o Cartão de identificação sempre que for diagnosticado novo paciente e que a Associação é referência nacional;. Incluir o Kit Emergencial que contém Hidrocortisona Injetável no SUS;. Inclusão do teste de Cotrosina;. Inclusão do exame anti-21 hidroxilase.</p>	<p>É uma doença pouco conhecida e precisamos falar mais e estudar melhores opções para os pacientes.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Incluir Cid Insuficiência Adrenal Secundária Incluir exames importantes: teste de Cotrosina e anti-21 hidroxilase Tratamentos alternativos como Bomba de cortisol e Hidrocortisona de liberação lenta Hidrocortisona como principal medicação Kit de Emergência contendo Hidrocortisona injetável disponibilizado pelo SUS Informação sobre o Cartão de identificação fornecido pela ABA e reconhecimento como referência nacional em Insuficiência Adrenal</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
31/08/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, Gostaria de que todos os pacientes assim como eu tivessem o acesso ao tratamento com a hidrocortisona o que é fundamental para nossas vidas. Que tivessem acesso ao cartão de identificação para casos de emergências hospitalares entre outros o que faz a principal diferença, pois passamos absurdos como não identificarem oq temos por falta de informação.É de extrema importância o kit emergencial usado já fora do país, e que agora que estamos adquirindo junto a Aba ( associação brasileira addisoniana) para salvar nossas vidas. Também se é necessário os cids de doença adrenal primaria e secundária para a identificação do mesmo. Exames como o anti 21 hidroxilase e o teste de cotrozina para nosso diagnostico correto. As atualizações fora do nosso país como métodos de tratamentos diferenciados como bomba de cortisol e hidrocortisona lenta, tudo isso precisa ser revisto com muito carinho e respeito por nós raros.</p>	<p>Eu como paciente de addison primária sofro com a falta de informação de médicos para obter meu diagnostico foram 2 anos sofrendo, desmaios, crises, pele amarronzada, crises de hipoglicemia, tonturas, vômitos, diarreias, fraqueza muscular, dor na lombar e articulações. Hoje não vivo bem com a medicação, não consigo emprego por ter a addison. muitas crises mensais poucas pessoas capacitadas para nos atender em uma emergencial. É essencial o uso do cartão de identificação mas tbm é essencial a capacitação dos médicos para atender ciente do que se trata.</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Como filha de uma portadora de addison, gostaria de deixar claro a importância do uso de hidrocortisona e dos cartão emergencial para identificar o problema de quem sofre de insuficiência adrenal. O Uso importante dos kit de emergência utilizados em casos extremos salvam vidas.A falta de exames como o 21 hidroxilase e teste de cotrozina fazem diferenças em nosso país para o diagnostico mas rápido nesses pacientes, assim como tratamento diferenciados como já existem fora do país como o uso de bomba de cortisol. Todos fundamentais no tratamento e diagnostico.</p>	<p>Minha mãe sofre crises mensais não vive bem com a medicação, não consegue emprego e nem mesmo o direito de aposentadoria por invalidez. É muito sofrimento conviver com a insuficiência adrenal e conviver mal com a mediação e a falta de experiência dos médicos com relação a mesma.Minha mãe se torna invisível perante a tudo com esse problema.</p>	
31/08/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, -Hidrocortisona como principal medicamento, assim como em outros países já oferecem.-Cartão da Associação como referência Nacional e também incluir no SUS o kit emergencial que contém hidrocortisona e o uso é especialmente em caso de emergência até dar tempo de chegar ao pronto socorro.- Incluir um CID da Insuficiência Adrenal (Primária, Secundária e terciária)- Incluir no SUS COTROSINA e o exame Anti 21 HidroxilaseEm outros países já se encontra Hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol. Seria ótimo ter isso em nosso alcance</p>	<p>Ter o diagnóstico é muito difícil, muitos médicos desconhecem sobre o que realmente é a doença. Muitos médicos negam dar o medicamento mesmo com identificação da doença ou mostrando carta, cartão da doença.Já passei por intubação por negligência médica, acharam que eu tinha epilepsia e eu estava tendo Hipoglicemia devido a Insuficiência Adrenal.</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
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Ter como medicamento principal a Hidrocortisona. Ter o cartão da associação como referência. Incluir no SUS o kit emergencial que vem a aplicação da Hidrocortisona para uso em casa emergencial. Ter um CID da Insuficiência Adrenal. Ter no SUS a COTROSINA e o exame Anti 21 Hidroxilase. Em lugares já existem Hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol(igual ao da insulina)	Tivemos muita dificuldade em descobrir o problema. Já tive que passar com minha filha e o médico não saber o que era ou me dizer "só" tem isso? Como se a doença não fosse nada. Já tiveram médicos que se negaram dar a medição e minha filha passou muito mal, e só parou depois que eu insisti muito para dar a Hidrocortisona porque antes estavam lotando ela de dezepan, e quando deu a Hidrocortisona ela melhorou drasticamente.	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Colocar a Hidrocortisona como medicamento principal nós hospitais; ter o cartão da associação como uma referência e incluir no SUS o kit emergencial que contém uma infecção de Hidrocortisona para operações de emergência; ter um CID da Insuficiência; ter no SUS o COTROSINA e o exame Anti 21 Hidroxilase. Em outros países já existem a Hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol.	Vivemos um desespero, os médicos não sabiam como lidar, faziam tratamentos para epilepsia e se negavam a fazer exames pois diziam que era desnecessário, e isso só foi agravando pois quanto mais medicação epilética, pior minha filha ficava, isso durou 7 anos e meio, anos dizendo ser psicológico, chegou a ser entubada, fazia outros exames mas não faziam o exame necessário, até quando descobrimos a Adrenal dela já estava degenerativa. Por um atendimento de um médico que estudava essa área e viu que ela estava tendo uma hipoglicemia reativa e começou a fazer as pesquisas necessárias e descobriu a Insuficiência Adrenal.Mas mesmo tendo carta e cartão da associação, se negam a dar o remédio, mesmo vendo ela tendo uma crise adrenal, tratam como se fosse epilepsia, e só percebem que estão errados quando colocam a Hidrocortisona e percebem sua melhora.	
31/08/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Preconizar hidrocortisona como principal medicação para o tratamento, incluir o teste da cortrosina e 21 hidroxilase para diagnóstico, incluir o kit de emergência no protocolo de tratamento, tornar o cartão da ABA (associação brasileira addissoniana) referência para atendimento nos PS juntamente com o cartão do médico que acompanha o paciente	Criar CID de insuficiência adrenal secundária, viabilizar a bomba de cortisol e hidrocortisona de liberação lenta como tem em outros países	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	incluir a hidrocortizona como principal medicação no tratamento em substituição a prednisona e prednisolona. Disponibilizar teste da cortrosina e 21 hidroxilase no protocolo de diagnóstico. Distribuição do kit emergência injetável (uso nas crises). Criação do CID para insuficiência adrenal secundária e colocar que em outros países já existe uso de bomba de cortisol e hidrocortizona de liberação lenta. A hidrocortizona oral não é produzida em grande escala no Brasil. Necessitamos de produção por outros laboratórios para uso em todo o Brasil já que no momento só é produzida no HC São Paulo	
31/08/2020	Paciente	Muito boa	Sim, preconizar hidrocortisona como principal medicamento de tratamento, teste de cortrosina e 21 hidroxilase para diagnóstico, tornar o cartão da ABA (associação brasileira adissonana) referência juntamente com o cartão do endocrinologista para atendimento no PS, liberação do kit emergência para autoaplicação ou por cuidador às crises, criar CID da insuficiência adrenal secundária, e viabilizar para os pacientes no Brasil o uso de bombas de cortisol e hidrocortisona de liberação lenta como já acontece em outros países.	Capacitar as equipes de saúde sobre o assunto para que possam suspeitar de insuficiência adrenal já nas primeiras crises e já começar as investigações para que o diagnóstico e o tratamento ocorram o mais rápido possível e a qualidade de vida se torne a melhor possível! Sofri por anos com vários sintomas, sendo investigado vários tipos de doenças, de cardíacas à síndrome do pânico, com tratamento psiquiátrico que me levou a ter uma vida quase vegetativa, agora há 8 meses em tratamento somente com corticóide minha qualidade de vida melhorou e muito, porém demorou décadas para entenderem/suspeitarem do problema, somente após uma EQM com glicemia e pressão arterial quase zeradas.	
31/08/2020	Paciente	Muito boa	Não	Não	

<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>
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Muito difícil lidar com a situação, com a condição do paciente, muitos médicos e nada de diagnóstico até concluírem que o tratamento adequado era com psicotrópicos o que causou muitos problemas na vida da minha esposa, ela parecia não estar presente conosco, agora com corticóide a vida melhorou bastante, seria muito bom que fosse mais rápido diagnóstico e tratamento, pois tudo mudou com o desmame dos medicamentos controlados	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria que a qualidade de vida dos pacientes fosse melhor, que não tivesse tantos afastamentos e idas para o hospital	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que o SUS de condições de atendimento/tratamento para que não houvesse tantas recorrências de crises	
31/08/2020	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
01/09/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, Que bom que está havendo essa atualização, pois precisava ser revisto. Gostaria de ressaltar alguns pontos:- Inclusão do teste de Cotrosina e anti 21-Hidroxilase para o diagnóstico;- Incluir o CID para a IA Secundária;- A Hidrocortisona definida como o principal medicamento para o tratamento da IA, e sua incorporação como medicação distribuída pelo SUS. Hoje não encontramos a medicação nem para a venda.- Incluir no SUS o kit emergência;- Ter novas possibilidades de tratamento oriundas do exterior, como a Hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol. Gostaria também de lembrar a importância do cartão de identificação, fornecida pela Associação Brasileira Addisoniana, a ABA. Uma pulseira de identificação também faz uma grande diferença.</p>	<p>A grande dificuldade de diagnóstico, e a falta de experiência e/ou conhecimento das equipes médicas, em especial nos Pronto Socorros. Tive duas situações onde entrei em choque hipovolêmico, que teriam sido evitadas caso as equipes tivessem preparadas para identificar uma possível crise. No caso houve até mesmo negligência, pois eu portava uma carta de orientação médica, e os médicos simplesmente se recusaram em aplicar a medicação solicitada na carta, nem ao menos ligaram para o médico responsável, cujo telefone encontra-se na carta, e ainda justificaram dizendo que não estava acontecendo nada, que era "emocional". Se eu não estivesse acompanhada de pessoas que conheciam a doença e brigaram por mim, já que eu estava em choque e não conseguia responder, o desfecho poderia ter sido outro.</p>	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	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
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Eu, Adriana Santiago da Silva Ferreira, psicóloga, Vice presidente da ABA - Associação Brasileira Addisoniana -, que representa as patologias de insuficiência adrenal primária (doença de Addison), secundária, terciária e Hiperplasia adrenal congênita, e mãe da Letícia que tem a doença de Addison, venho por meio desta trazer minhas pontuações referentes ao PCDT, primeiramente gostaria de agradecer por trazer em discussão neste PCDT a insuficiência adrenal, uma doença rara e tão pouco conhecida e potencialmente fatal. A inclusão da insuficiência adrenal (secundária e terciária) é algo que vai facilitar muito o trabalho do corpo médico. De uma forma geral, o PCDT está com bastante informação relevante, mas gostaria de colocar os pontos que devemos acrescentar para que esse PCDT seja mais próximo de padrões internacionais. Todo portador de insuficiência adrenal deve carregar consigo uma carta e/ou cartão indicando a sua condição, este é o item mais básico do protocolo. Nós temos o cartão feito pela ABA em português e inglês, inspirado nos moldes internacionais e tendo a revisão e acompanhamento de médicos da USP e UFRJ podemos colocar esse cartão como padrão em todo Brasil, basta que os médicos indiquem que devem procurar a ABA para receber o cartão sem custo. Outro ponto que temos que abordar: estamos fazendo o primeiro estudo do País em cadastramento e mapeamento, para gerar dados importante sobre os portadores da doença no Brasil, a partir do momento que os médicos indicam para receber o cartão de identificação, esse paciente já entra em nosso mapeamento. Percebemos a importância da educação desse paciente e do corpo médico, temos grupos que tiramos dúvidas, orientamos através da educação aos pacientes nas redes sociais e fizemos o Projeto de educação continuada para os médicos de Pronto Socorro saberem como manejar, foi inaugurado em fevereiro, todo trabalho colocamos para que os médicos da USP e UFRJ pudessem analisar e corrigir eventuais erros e, somente depois de aprovado, foi feita essa aula - a qual foi um sucesso -, mas interrompemos o projeto devido à pandemia do Covid-19, todavia é um</p>	<p>Minha filha começou os primeiros sintomas aos 5 anos de idade somente aos 8 anos foi diagnosticada, passei por muitos médicos e o desconhecimento é gritante, minha filha quase morreu, tive que sair da capital do Rio de Janeiro para ir a São paulo atrás de diagnóstico, onde fazemos tratamento lá até hoje. Depois uma luta pela medicação, a hidrocortisona e o florinefe este último nunca consegui pelo estado. O mais triste é chegar numa emergência com a carta do seu médico e os médicos não querem seguir o protocolo, quantas vezes tive que passar por isso, minha maior arma foi ter estudado e na hora falar de igual para igual, o kit emergência uma realidade em muitos Países seria excelente pois evitaria muitas internações e salva vidas. Gostaria de pedir atenção a incorporação e ser colocado no PCDT a hidrocortisona temos direito ao melhor tratamento.</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>projeto que iremos continuar, porque se faz necessário devido à gravidade do despreparo dos profissionais da saúde perante essas doenças. Além disso, falando em crise adrenal, faz-se necessário a inclusão do Kit emergência para que os portadores possam ter em suas casas, algo que não onera o SUS, visto que a medicação é muito barata, salva vidas e temos em nosso País, fazendo com que diminua a quantidade de internações. Um outro fator muito importante é a inclusão da hidrocortisona como principal medicamento, este medicamento tem menos efeito colateral e se aproxima mais do cortisol natural, nos protocolos internacionais a hidrocortisona é a primeira sugestão. Inclusive temos - pela própria Conitec - a incorporação dela no SUS por unanimidade. Reconhecendo a importância e a urgência dessa medicação, estamos entrando em contato com indústrias farmacêuticas, indicando que poderiam assumir esta medicação, temos também os laboratórios do governo no qual podemos recorrer para cumprir essa determinação. Sugiro colocar que não é recomendado a hidrocortisona manipulada, somente a industrializada. O que acontece hoje em nosso País é: uma parcela dos pacientes importa a medicação, a outra consegue a hidrocortisona pela USP, a qual não tem condições de absorver o País todo, com fretes muito caros para quem não é de SP, outros tomando medicações diversas por não ter a hidrocortisona disponível. Incluir a hidrocortisona como principal medicamento é urgente e necessário. Uma questão levantada, e que devemos deixar registrado, são novas tecnologias disponíveis em outros Países como a hidrocortisona de liberação lenta - que é ainda melhor - e a bomba de cortisol, para aquelas pessoas que não conseguem viver bem somente com a medicação. Na parte de diagnóstico, não podemos deixar de citar e pedir a inclusão do Teste de Cortisol que é de suma importância para o diagnóstico no SUS, visto que tem a dificuldade de se conseguir a medicação para o teste, além de ser incluído o teste da anti-21-hidroxilase para sabermos efetivamente sobre esse diagnóstico. Por fim, e não menos importante, precisamos da inclusão de um CID próprio para 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>insuficiência adrenal secundária, visto que não existe e os próprios pacientes se sentem perdidos muitas vezes em suas questões, como a não existência de sua doença e conseguir seus direitos por não ter o CID. Gostaria de acrescentar que me coloco a disposição para esclarecimentos e agradeço, mais uma vez, por nos dar a oportunidade de contribuir, para que esse PCDT ajude efetivamente o maior número de pessoas.</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
01/09/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, Como portadora de insuficiência adrenal (IA) que sou, posso afirmar, com veemência, a necessidade de novos produtos, medicamentos e/ou procedimentos a serem adotados, visando progresso na qualidade de vida, menor índice de mortalidade e acesso a remédios, exames e procedimentos mais efetivos. Sob esse enfoque, elenco alguns itens que considero de suma importância: a) Incluir no Sistema Único de Saúde (SUS) o teste da cortosina, fundamental para um diagnóstico preciso e seguro; b) Incluir no SUS o exame anti 21 hidroxilase, indispensável para doença adrenal autoimune; c) Incluir número de CID para a insuficiência adrenal secundária; d) Incluir a distribuição, pelo SUS, do Kit de Emergência; e) Incluir a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol. Quero aqui destacar que a hidrocortisona é medicamento determinante, tanto é verdade que está aprovada pelo SUS, mas as indústrias farmacêuticas não demonstram interesse em produzi-la. Sim! Nós, pacientes necessitados, estamos à mercê nessa situação. Outro ponto de relevância é o porte do cartão de identificação, para os casos de crise addisoniana, onde constará a situação do paciente e telefone de alguém de sua confiança para contato. Com a insuficiência adrenal, na maioria das vezes, surgem outras patologias, de forma que outros especialistas, além do endocrinologista, se fazem vitais para o acompanhamento e tratamento destes pacientes. É interessante ressaltar que os pacientes acometidos pela IA sofrem de transtornos psiquiátricos e psicológicos. Por conseguinte, a assistência destes profissionais é crucial. Outra questão é a dificuldade de acertar a dose do corticóide, o que requer paciência por parte do portador de IA e conhecimento e experiência por parte do médico, uma vez que é preciso cuidado com seu excesso. Pelo exposto, há de se dizer que estamos diante de uma doença rara, de forma que o conhecimento de seus sinais e sintomas pelos profissionais da saúde, em sua maioria, é escasso. Assim, é certa a necessidade de qualificação dos mesmos, bem como a atualização constante dos protocolos de saúde, a fim de poder aclarar suas dúvidas e auxiliá-los na atuação diária. Mais</p>	Tudo foi colocado no item anterior.No item abaixo, o meu KIT EMERGENCIAL.	<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
			do que isso: é disponibilizar tudo quanto baste para salvar a minha e outras tantas vidas.		
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A insuficiência adrenal é uma doença que os seus sintomas não demonstram a sua gravidade. Por isso, é importante o diagnóstico precoce e tratamento adequado, sendo fatores determinantes para salvar a vida do paciente. Sob outra ótica, a identificação tardia pode acometer a qualidade de vida do paciente, e, quando grave, a sua própria vida. Destaco a relevância da hidrocortisona como medicamento principal, assim como o teste da cortosina.	O protocolo está desatualizado, haja vista as necessidades dos pacientes atualmente.	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Quando um paciente estiver em crise, esta deve ser prontamente identificada e tratada de forma rápida e adequada, pois, ao contrário disso, há possibilidade de óbito. Por tal razão, é elementar a hidrocortisona. O Kit Emergência é grande aliado! A inexistência de sintomas peculiares acarreta dificuldade para a realização do diagnóstico. Nesse sentido, é importante ressaltar que a atualização e qualificação dos médicos são inevitáveis à prática.	Por diversas vezes tive que socorrer minha filha, que tem insuficiência adrenal. A maioria dos médicos não sabe do que se trata. Teve, inclusive, uma ocasião em que o médico do pronto socorro de um hospital particular abriu o GOOGLE para pesquisar.... enquanto minha filha piorava na cadeira de rodas, sob o risco de vida! Absurdo! E estes profissionais não passam por nenhuma prova anterior ao início da carreira! Deveriam fazer como fazem com os bachareis em Direito!!	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O paciente de insuficiência adrenal deve ter acompanhamento médico acirrado, pois, o não tratamento e acompanhamento adequados podem gerar risco de vida. O nosso SUS precisa de melhor estrutura, em todos os sentidos, para que as consultas, por exemplo, aconteçam no intervalo de tempo adequado.	Também acho importante a melhor qualificação dos profissionais, acessibilidade aos medicamentos por parte destes pacientes, avanço no assunto como outros países.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A hidrocortisona é a medicação chave para os portadores de insuficiência adrenal , pois proporciona melhor qualidade de vida, redução das crises addisonianas e, sobretudo, menor letalidade. É preciso investir em medicação, tratamento e qualificação dos profissionais da saúde assim como fazem outros países.O KIT DE EMERGÊNCIA é algo de grande importância para estes pacientes; pode salvar vidas; é preciso que o SUS disponibilize o mesmo.Tem países com a bomba de cortisol; é preciso que o Brasil busque por isso também.	É uma doença que não dá sinais correlatos à sua gravidade.Muitas vezes, a pessoa fica por tempos tratando acne, estrias e ganho de peso, além de pressão alta, quando, na verdade, a razão destas alterações é algo bem mais complexo.Assim, o aprimoramento dos profissionais da saúde tem grande relevância.	
01/09/2020	Paciente	Regular	Sim, Hidrocortizona como principal tratamento de insuficiência Adrenal, Colocar o cartão da Associação Brasileira Addisoniana (ABA) como referência Nacional, incluir o teste da Cotrozina no SUS, incluir o exame "Anti 1 hidroxilase 21" no SUS, incluir o Kit emergencial pelo SUS, criar o side da insuficiência adrenal secundária, liberar pelo SUS a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol, assim como já acontece em vários países desenvolvidos.	Sim, sobre a dificuldade no tratamento e a dificuldade do diagnóstico, primeiro porque sofremos muito até chegar ao diagnóstico, os efeitos sobre mim foram tanto físicos como psicológicos, ao ponto de achar que seria internada em uma clínica de loucos por causa das mudanças radicais de humor, e desejo de morte, e autodestruição, como físicos, com a perda gigantesca de peso, vômitos, diarreias, dores abdominais, e cansaço entre outros, aós uma demora gigante a cada crise a dificuldade em um atendimento serio dos profissionais, e a negação em fazer o uso de hidrocortisona na veia, ainda sendo vista como alguém que estava tendo uma crise nervosa, e por fim por ser tratada com corticoides diferentes da hidrocortisona que mais se aproxima do produzido pelo corpo humano, muitos efeitos colaterais, meus ossos estão em um grau muito avançado de osteoporose, e tenho dores intensas por este motivos e por isso algumas fraturas e muitas alergias, e outras doenças autoimunes como psoríases e vitiligo ainda não confirmado, dificuldades para respirar e até para me movimentar, e sem nenhum respaldo de previdência já que já faz muito tempo que não consigo trabalhar e não tenho condições financeiras para pagar a previdência.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/09/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, Hidrocortizona como principal tratamento de insuficiência Adrenal, Colocar o cartão da Associação Brasileira Addisoniana (ABA) como referência Nacional, incluir o teste da Cotrozina no SUS, incluir o exame "Anti 1 hidroxilase 21" no SUS, incluir o Kit emergencial pelo SUS, criar o side da insuficiência adrenal secundária, liberar pelo SUS a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol, assim como já acontece em vários países desenvolvidos.</p>	<p>Sim, sobre a dificuldade no tratamento e a dificuldade do diagnóstico, primeiro porque sofremos muito até chegar ao diagnóstico, os efeitos sobre mim foram tanto físicos como psicológicos, ao ponto de achar que seria internada em uma clínica de loucos por causa das mudanças radicais de humor, e desejo de morte, e autodestruição, como físicos, com a perda gigantesca de peso, vômitos, diarreias, dores abdominais, e cansaço entre outros, aós uma demora gigante a cada crise a dificuldade em um atendimento serio dos profissionais, e a negação em fazer o uso de hidrocortisona na veia, ainda sendo vista como alguém que estava tendo uma crise nervosa, e por fim por ser tratada com corticoides diferentes da hidrocortisona que mais se aproxima do produzido pelo corpo humano, muitos efeitos colaterais, meus ossos estão em um grau muito avançado de osteoporose, e tenho dores intensas por este motivos e por isso algumas fraturas e muitas alergias, e outras doenças autoimunes como psoríases e vitiligo ainda não confirmado, dificuldades para respirar e até para me movimentar, e sem nenhum respaldo de previdência já que já faz muito tempo que não consigo trabalhar e não tenho condições financeiras para pagar a previdência.</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
01/09/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, Hidrocortizona como principal tratamento de insuficiência Adrenal, Colocar o cartão da Associação Brasileira Addisoniana (ABA) como referência Nacional, incluir o teste da Cotrozina no SUS, incluir o exame "Anti 1 hidroxilase 21" no SUS, incluir o Kit emergencial pelo SUS, criar o side da insuficiência adrenal secundária, liberar pelo SUS a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol, assim como já acontece em vários países desenvolvidos.</p>	<p>Sim, sobre a dificuldade no tratamento e a dificuldade do diagnóstico, primeiro porque sofremos muito até chegar ao diagnóstico, os efeitos sobre mim foram tanto físicos como psicológicos, ao ponto de achar que seria internada em uma clínica de loucos por causa das mudanças radicais de humor, e desejo de morte, e autodestruição, como físicos, com a perda gigantesca de peso, vômitos, diarreias, dores abdominais, e cansaço entre outros, aós uma demora gigante a cada crise a dificuldade em um atendimento serio dos profissionais, e a negação em fazer o uso de hidrocortisona na veia, ainda sendo vista como alguém que estava tendo uma crise nervosa, e por fim por ser tratada com corticoides diferentes da hidrocortisona que mais se aproxima do produzido pelo corpo humano, muitos efeitos colaterais, meus ossos estão em um grau muito avançado de osteoporose, e tenho dores intensas por este motivos e por isso algumas fraturas e muitas alergias, e outras doenças autoimunes como psoríases e vitiligo ainda não confirmado, dificuldades para respirar e até para me movimentar, e sem nenhum respaldo de previdência já que já faz muito tempo que não consigo trabalhar e não tenho condições financeiras para pagar a previdência.</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
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Hidrocortizona como principal tratamento de insuficiência Adrenal, Colocar o cartão da Associação Brasileira Addisoniana (ABA) como referência Nacional, incluir o teste da Cotrozina no SUS, incluir o exame "Anti 1 hdroxilase 21" no SUS, incluir o Kit emergencial pelo SUS, criar o side da insuficiência adrenal secundária, liberar pelo SUS a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol, assim como já acontece em vários países desenvolvidos.	No papel de esposo e acompanhante, vejo conforme o relato a seguir, sobre a dificuldade no tratamento e a dificuldade do diagnóstico, primeiro porque sofremos muito até chegar ao diagnóstico, os efeitos sobre mim foram tanto físicos como psicológicos, ao ponto de achar que seria internada em uma clínica de loucos por causa das mudanças radicais de humor, e desejo de morte, e autodestruição, como físicos, com a perda gigantesca de peso, vômitos, diarreias, dores abdominais, e cansaço entre outros, aós uma demora gigante a cada crise a dificuldade em um atendimento serio dos profissionais, e a negação em fazer o uso de hidrocortisona na veia, ainda sendo vista como alguém que estava tendo uma crise nervosa, e por fim por ser tratada com corticoides diferentes da hidrocortisona que mais se aproxima do produzido pelo corpo humano, muitos efeitos colaterais, meus ossos estão em um grau muito avançado de osteoporose, e tenho dores intensas por este motivos e por isso algumas fraturas e muitas alergias, e outras doenças autoimunes como psoríases e vitiligo ainda não confirmado, dificuldades para respirar e até para me movimentar, e sem nenhum respaldo de previdência já que já faz muito tempo que não consigo trabalhar e não tenho condições financeiras para pagar a previdência.	
01/09/2020	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
02/09/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, Gostaria de incluir alguns pontos que acho importante como paciente. -incluir o Cid de insuficiência adrenal secundária que não existe.-Incluir o teste da cortosina no SUS-incluir o anti-21 hidroxilase no SUS, esse é outro teste importante e com esses testes salvará vidas, já que é uma doença grave e não tratada poderá levar a óbito. -incluir no SUS o kit emergência, pois não tem e na minha visão como paciente acho de extrema importância.-Novas tecnologias e novos tratamentos como a hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol- Incluir e disponibilizar pelo SUS o medicamento hidrocortisona como principal tratamento, porque dentro de algumas pesquisas esse medicamento tem menos efeitos colaterais ao longo do tempo. E hoje não temos disponível esse medicamento no SUS e segundo o meu endocrinologista é um hormônio que mais se parece com o que fabricado pelo nosso corpo. - oficializar o cartão de identificação da doença feito pela ABA ( associação Brasileira de Addisoniana) como referência nacional, pois é importante o paciente estar com o cartão com as instruções necessária para ser socorrido de forma correta.</p>	<p>Gostaria de ressaltar que um dos medicamentos que nos portadores de Addison utilizamos é o fludrocortizona 0,01 que é fornecido pela farmácia de alto custo, mas que é muito burocrático, pois precisamos fazer alguns exames e pedir para o médico preencher algumas documentações e além disso, muitas vezes ele entra em falta na farmácia por meses. Geralmente pego na farmácia de alto custo Maria Zélia em SP.</p>	
02/09/2020	Paciente	Ruim	<p>Sim, 1. Hidrocortisona como principal tratamento,2. Incluir o teste cotrozina(acth sintético),3. Incluir o exame anti21 hidroxilase,4. Incluir no SUS o kit emergencial,5. Colocar o cartão feito pela ABA como referência,6. Criar um CID para informar a insuficiencia secundari e terciária.Sou portadora de insuficiente adrenal a 26 anos, e mereço um tratamento adequando e justo. Por diversas vezes precisei de ajuda emergencial e quase paguei com a vida ,porque o profissional desconhece o tipo de tratamento adequando para mim naquele momento.</p>	<p>Outras formas de tratamento de hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol .</p>	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	<p>Gostaria de salientar a importância de se ter a Hidrocortisona como primeira opção é tratamento medicamentoso, e que seja coberto pelo SUS.</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
02/09/2020	Paciente	Muito boa	<p>Sim, Sou portadora da Doença de Addison há 20 anos. Grata pela oportunidade de contribuir para uma melhor qualidade de vida do cidadão brasileiro, principalmente o que luta para sobreviver.- incluir no SUS a hidrocortisona via oral, pois este hormônio é mais parecido com o nosso e tem menos efeitos colaterais, não causando mais danos ao organismo. No Brasil só tem no HC Sao Paulo e só é fornecido para pacientes do hospiral e mesmo assim está em falta. Eu uso prednisona, mesmo sabendo q não é o melhor porque não tenho condições de importar o medicamento. Isso me daria melhor qualidade de vida, assim como para muitas pessoas com o mesmo problema.- incluir o cartão de Identificação (referência temos o da ABA Associação Brasileira Addissoniana, que fornece aos cadastrados) com protocolo de atendimento unificado para que na hora do atendimento em emergência seja atendido de imediato, pois a demora na aplicação da hidrocortisona intravenosa é fatal. E hoje é um problema muito sério nos pronto atendimentos.Incluir o "Kit Emergência " (kit dose intramuscular para paciente ter na sua casa) para os portadores de insuficiência adrenal e Hiperplasia adrenal congênita, para que nós tenhamos segurança em casa, numa crise adrenal e sabendo que ha demora para se chegar ao atendimento, pela distância do hospital ou por saber que o atendimento no p.s. vai ser demorado.Incluir o CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, pois não consta no relatório, e sempre nessa situação é colocado como "Outras causas".- Incluir o teste de cotrosina para fechar diagnóstico de Insuficiência Adrenal, pois o ITT acaba colocando em sofrimento e risco desnecessario o paciente.- Incluir o exame Anti 21 Hidroxilase, pois é um valor alto e nem todos conseguem fazer, sendo esse de suma importância. Como sugestão- é usado ja em outros países a hidrocortisona em comprimido com liberação lenta ao organismo.Como sugestao - a bomba de cortisol, para as pessoas com problemas de ingestão de medicamentos ou ate de alimentos onde o hormônio é liberado por um aparelho acoplado ao organismo.</p>	<p>Grata pela oportunidade e parabéns pela iniciativa e abertura principalmente nos dias de hoje com a pandemia ha a necessidade de se readaptar.</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
02/09/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, Favor colocar a hidrocortisona como principal medicamento de tratamento e que ele seja oferecido pelo SUS. Além disso faltou dizer como fica o tratamento dos pacientes com insuficiência adrenal secundaria ou terciaria.Quando fui diagnosticada precisei pagar por um exame caríssimo que é o 21 antihidroxilase e o teste da cortrosina.Faço parte de uma associação ABA que foi o local onde me senti segura e amparada, eles fizeram um cartão que ando com ele na bolsa para caso aconteça algo eu possa ser socorrida de forma segura, mas muitos hospitais nem sequer reconhecem o mesmo. Acho importantissimo que isso seja afinado nos hospitais.</p>	<p>Passei por mais 7 medicos endocrinologistas, falaram ate que eu tinha depressao demorou-se quase 1 ano o meu diagnostico e mesmo assim os medicamentos aidna tem dificuldade de entendimento e protocolos. Tomo medicamentos manipulados pq por exemplo a hidrocortisona nao é oferecida e ja me disseram que o manipulado nao tem eficacia.</p>	
02/09/2020	<p>Grupos/associação/organização de pacientes</p>	Boa	<p>Sim, atualmente, as principais reivindicações da ABA são:-A inclusão do Cipionato de hidrocortisona oral em comprimidos sulcados nas apresentações de 1mg,5mg,10mg e 20 mg ao tratamento da insuficiência Adrenal.A hidrocortisona é um medicamento de baixo custo e com menos efeitos colaterais que os outros glicocorticoides,, sua meia vida é mais curta, sendo de escolha para o desmame do uso de outros glicocorticóides.-A inclusão dos exames importantes para o diagnóstico:o Teste da Cortrosina e a anti 21 hidroxilase-a inclusão do CId para Insuficiência Adrenal Secundária, pois os pacientes têm dificuldades em conseguir benefícios junto ao INSS, por não estarem cadastrados com o diagnóstico correto.</p>	<p>A Associação Brasileira Addisoniana, a ABA,entidade filantrópica, sem fins lucrativos,foi fundada em 29/04/2019, em São Paulo e tem como principais objetivos amparar e orientar os pacientes com o diagnóstico de Insuficiência Adrenal (envolvendo todas as suas etiologias). para cumprir nossos objetivos fornecemos cursos orientando as melhores práticas médicas embasadas nos guidelines da literatura e na experiência de profissionais de Universidades de renome no país.somos uma entidade filantrópica e sem fins lucrativos.como associação de pacientes, temos lutado para que as políticas de saúde pública englobem as doenças raras e dentre elas a insuficiência adrenal.Recentemente, através de doações e uma força tarefa de todos os membros da ABA, disponibilizamos o Kit Emergencial(contendo hidrocortisona injetável) gratuitamente aos pacientes cadastrados no registro de pacientes da ABA, com o diagnóstico confirmado de Insuficiência Adrenal, baseado na prescrição do médico assistente.O Kit está mundialmente estabelecido como necessidade de primeira linha aos pacientes com Insuficiência Adrenal.</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
02/09/2020	Paciente	Boa	<p>Sim, -Incluir a hidrocortisona oral/solução oral e comprimidos sulcados ao tratamento da Insuficiência Adrenal, pois ela é um medicamento com o custo baixo e causa menos efeitos colaterais comparado com os outros glicocorticóides, sua meia vida é mais curta, sendo de escolha para o desmame do uso de glicocorticóides.-Vejo a necessidade de inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, pois os pacientes têm muitas dificuldades em conseguir benefícios junto ao INSS, por não estarem cadastrados como o diagnóstico correto.-venho também solicitar a inclusão de exames importantes para o diagnóstico da Insuficiência Adrenal o teste da Cortrosina e a anti 21 hidroxilase</p>	<p>Eu Adriana fadel,médica anesthesiologista, fui diagnosticada com Insuficiência Adrenal Primária há 6 anos e retocolite ulcerativa há 3 anos,sou presidente da ABA, que engloba as doenças raras: Insuficiência Adrenal Primária e Secundária e a Hiperplasia Adrenal Congênita.fáço uso de 25mg de hidrocortisona e 0,1mg de fludrocortisona ao dia,desde que fiquei doente infelizmente não consegui retornar ao meu trabalho, pois não acordo bem e eu já tive 3 Crises Adrenais, sendo internada em UTI em todas as vezes.Há um ano fundamos a associação, entidade sem fins lucrativos e filantrópica, sobrevivemos de doações.Foi um ano de muito trabalho e muitas realizações.Nossa associação começou fazendo o cadastramento e mapeamento dos pacientes com Insuficiência Adrenal e Hiperplasia Adrenal Congênita, contando atualmente com 497 pacientes cadastrados;277 de Insuficiência Adrenal:187 pacientes com Insuficiência adrenal Primária, 90 pacientes com Insuficiência Adrenal Secundáriae 220 pacientes com a Hiperplasia Adrenal Congênita:189 com a Hiperplasia Adrenal Congênita clássica e 31 pacientes com a Hiperplasia Adrenal não clássica, distribuídos em todos os estados do Brasil.Em seguida distribuimos gratuitamente o cartão de identificação com o nome do paciente,contato de emergência e conduta a ser tomada em caso de Crise Adrenal.Iniciamos em fevereiro de 2020, o projeto de educação continuada para médicos,enfermeiros e profissionais que trabalham no setor de emergência hospitalar.Foi realizada a primeira aula"Insuficiência Adrenal na emergência:como manejar?, no anfiteatro do Hospital São Luiz Anália Franco,sendo</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
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão do CID da Insuficiência Adrenal Secundária;Inclusão e disponibilização do Kit Emergencial com Hidrocortisona injetável pelo SUS;Reconhecer a Hidrocortisona como principal medicação;Informar sobre a ABA e o Cartão de identificação fornecido;Estudos sobre tratamentos alternativos, como a bomba de cortisol e Hidrocortisona de liberação lenta;Inclusão do teste de Cortosina;Inclusão do exame anti-21 hidroxilase.	interrompidaa programação de aulas já existente,devido a pandemia do Covid119. Durante a pandemia vimos a necessidade da distribuição com urgência kit emergencial aos pacientes cadastrados,iniciamos o projeto com os apoios da Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia(nacional)e daa Sociedade Brasileira de Pediatria, começamos há enviar os kits há 60 dias e já enviamos para 93 pacientes.O kit emergencial contem :1 ampola de 100mg de hidrocortisona injetável e insumos necessários para o preparo e administração,a bula e o passo a passo para o preparo e administração segura.Nós temos muitos médicos apoiadores que contribuem com os nossos pacientes e nos apoiam participando efetivamente da Associação.Temos médicos apoiadores e parceiros por várias instituições no Brasil.Agradeço a participação na CONITEC, instituição que visa melhoria do tratamento e a normatização de condutas médicas.Espero colaborar efetivamente e participar com o nosso cadastro e mapeamento para a melhoria das condições de vida dos nossos pacientes e familiares.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Hidrocortisona como principal medicação; Bomba de cortisol e Hidrocortisona de liberação lenta como opções de tratamento; Exame anti-21 hidroxilase; Teste de Cortrosina; Kit Emergencial com Hidrocortisona injetável pelo SUS; Incluir Cid da Insuficiência Adrenal Secundária; Cartão de identificação fornecido pela ABA como referência nacional.		
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Reconhecimento da Associação Brasileira Addisoniana e do cartão de identificação fornecido pela ABA como referência nacional em Insuficiência Adrenal; Hidrocortisona como principal medicamento; Disponibilização do Kit Emergencial com Hidrocortisona injetável pelo SUS; Incluir Cid da Insuficiência Adrenal Secundária; Inclusão de Tratamentos alternativos como Bomba de cortisol e Hidrocortisona de liberação lenta; Inclusão do exame anti-21 hidroxilase e teste de Cortrosina.		
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Tratamentos alternativos como Hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol, que já existem em outros países; Inclusão de exames importantes como o teste de Cortrosina e exame anti-21 hidroxilase; Cid da Insuficiência Adrenal Secundária; Hidrocortisona como principal medicação; Kit Emergencial com Hidrocortisona injetável pelo SUS; Cartão de identificação fornecido pela ABA a todos os pacientes já no diagnóstico.		
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Colocar a hidrocortisona como o medicamento principal para recuperação do doente. Utilizar um cid específico para os doentes de insuficiência secundária. Incluir kit emergência gratuito pelo SUS, além de liberar como protocolo os exames de anti 21 hidroxilase e cortrosina. Nos hospitais deveria ser praxe o conhecimento da carteirinha médica.		
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Inclusão da medicação hidrocortisona como o medicamento e do cid de insuficiência secundária. Incluir kit emergência gratuito pelo SUS e dos exames de anti 21 hidroxilase e cortrosina.	A classe médica não está preparada para atender pacientes em crise adrenalina muito menos para fechar diagnósticos. É muito importante o uso de carteiras de identificação médica para 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
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Há protocolos muito importantes que salvarão vidas e são necessários esclarecimentos. Colocar a Hidrocortisona como medicamento principal, Incluir exames : Ante 21 Hidroxilase e Teste da Cortosina. Os kits de emergência precisam estar incluídos no SUS. Para facilitar a identificação da doença Insuficiência Adrenal Secundária é necessário criar e incluir o CID. Para que a realização do protocolo seja eficaz e salve vidas é preciso colocar o cartão confeccionado pela ABA como referência nacional, assim permitirá um atendimento em hospitais rápido e esclarecedor, assim ao chegar com a carta do médico e essa cartão o protocolo será realizado de forma correta.	Os pacientes sofrem com as dificuldades quanto a diagnóstico e medicações corretas. Os médicos possuem resistência a aplicação dos medicamentos que são necessários para salvar vidas. Aqui não tem a Hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol, enquanto outros países já possuem. É preciso avançar e evitar o sofrimento destes pacientes.	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, *a inclusão da Hidrocortisona em comprimidos, via oral; *inclusão de testes como o exame de Cortosina (para facilitar no diagnóstico); *Incluir cartão da Associação - ABA como referência nos hospitais, para melhor identificação dos pacientes; e o kit de emergência.	Acredito que questões como essa precisam ser mais divulgadas e estudadas, pois observa-se uma grande dificuldade de reconhecimento pelo próprios médicos e pela sociedade como um todo, tanto em relação ao diagnóstico das doenças, como em relação aos medicamentos.	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão do cortefb10mg em comprimidos. Benefício da hidro, excelente medicação, é a mais e melhor recomendada pelos medico, é a que tem melhor resultados. Inclusão do cid para insuficiencia adrenal, relacionado ao SUS, isso facilitaria a conseguir medicação o que hoje é muito.difícil.	Falta de.conhecimento pelos medicos relacionado a doença, tivemos muita dificuldade para atendimento para meu filho no inicio, tivemos que ir pra outra vidade, buscar mais recursos e conhecimwntos.	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos por causar menos efeitos colaterais, menor custo.- Inclusão dos exames :Teste de Cortosina e 21 hidroxilase -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.	Muitos médicos não tem o conhecimento. Deve ser divulgado mais. TB deve ser necessário que consigamos o atendimento dentro do estado.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Incluir a hidrocortisona oral em comprimido devido menos efeitos colaterais para os pacientes , incluir os testes de cortrosina e ant hidroxilase para ajudar no diagnostico.	Muitos da área da saúde não tem o conhecimento dessa doença e recusam a aplicar a hidrocortisona.	
03/09/2020	Interessado no tema	Boa	Sim, Incluir a Hidrocortisona oral em comprimidos pois ela apresenta menos efeitos colaterais, baixo custo, meia vida curta. Ela é usada com principal medicamento em outros países. Incluir o Teste de Cortrosina. Incluir o CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Incluir o Cartão de identificação da doença que substitui a carta de corticoterapia.Incluir o kit emergência com a hidrocortisona injetável.	Incluir a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	
03/09/2020	Interessado no tema	Regular	Sim, - inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos sulcados de 1mg, 5mg, 10mg e 20 mg.- inclusão dos exames Teste de Cortrosina e a anti 21 hidroxilase- inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária- incluir cartão de identificação- incluir kit de emergência	Gostaríamos de agradecer a oportunidade de participar de um passo tão importante para os pacientes. Temos ciência de tratamentos de ponta em outros países como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol. Um grande passo para o futuro dos brasileiros também!!	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Pedimos as seguintes inclusões:a) Hidrocortisona oral em comprimidos, em razão do baixo custo, reduzidos efeitos colaterais e uso sistematizado em outros países;b) Exames: teste de Cortrosina e a anti 21 hidroxilase, com o objetivo de facilitar o diagnóstico. Infelizmente o exame não é feito em todos os laboratórios, resultando na dificuldade de sua realização. c) CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, com o objetivo de reduzir as dificuldades em conseguir benefícios junto ao INSS.d) Cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.e) Kit emergência, contendo hidrocortisona injetável, medicamento utilizado em muitos países, reduzindo o número de internações e de morte.	Poucos profissionais da área de saúde conhecem a doença, fato que dificulta seu diagnóstico e consequente tratamento. É essencial o investimento em divulgação e conscientização tanto dos profissionais da saúde, quanto da população.Pessoalmente, no caso da minha sobrinha, foi necessário o deslocamento para outra unidade federativa, distante de sua residência para conseguir diagnóstico preciso e tratamento. Neste caso, ela saiu do Rio de Janeiro para fazer o exame no Rio Grande do Sul. É importante e necessário incluir tratamentos mais avançados, como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos. Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência Incluir o kit emergência	- Alguns médicos desconhecem como agir. Deveria ser mais divulgado. Sem contar que muitos pacientes precisam ir até outro estado pra conseguir um atendimento, só que isso gera custo e nem todos conseguem devido ao custo.	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, -É necessário e muito importante que se faça a inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos. medicamento importantissimo para o tratamento dessa doença. Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países. -Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.	Há uma enorme dificuldade de se obter informações dessa doença no meio medico, pouco conhecida e nenhum pouco divulgada.Muitas vezes os hospitais não querem dar a hidrocortisona.Muitas vezes temos que sair do nosso estado para conseguir tratamento e diagnóstico, dificuldade de obter remédio. -Incluir tratamentos de ponta como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	
04/09/2020	Paciente	Regular	Não		
04/09/2020	Paciente	Regular	Sim, Como paciente corro riscos de morte sempre que entro em crise por falta de conhecimento pelo meio médico da doença, além do hospital muitas vezes não querem ministrar a hidrocortisona. Faço meu tratamento e acompanhamento a mais de 1000 km de distância e quando fico sem a medicação é um tormento pra conseguir devido a distância e dificuldades de conseguir a medicação-Incluir tratamentos eficientes como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	omo paciente corro riscos de morte sempre que entro em crise por falta de conhecimento no meio médico em relação a doença, além do hospital muitas vezes não aceitam ministrar a hidrocortisona. Faço meu tratamento e acompanhamento a mais de 1500 km de distância e quando fico sem a medicação é um tormento pra conseguir devido a distância e dificuldades em conseguir o remédio -Incluir tratamentos eficientes como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão da Hidrocortisona oral que tem menos efeitos colaterais e é a melhor opção para realizar o desmame que outros corticoides ou glicocorticoides como já vem ocorrendo em outros países. -Inclusão dos exames como o teste de Cortosina que acilita o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase já que esse exame não é feito em todos os laboratórios -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária facilitando a vida do pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Incluir o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado conforme orientações da carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável) já utilizado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações e mortes	Como esposo de paciente ja vi minha esposa correr riscos de morte sempre que entra em crise por falta de conhecimento do médico em relação a doença, alem do hospital muitas vezes não querem cumprir as orientações do cartão da ABA na aplicação da hidrocortisona. Ela faz tratamento e acompanhamento a mais de 1500 km de distância e quando fica sem a medicação é um tormento pra conseguir devido a distância e dificuldades de conseguir-Incluir tratamentos eficientes como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão da Hidrocortisona oral que tem menos efeitos colaterais-Inclusão dos exames de teste de Cortosina que facilita o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase pois esse exame não é feito em qualquer laboratório-Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária para que os pacientes consigam benefícios junto ao INSS.Incluir o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado conforme orientações da carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável). Ele já utilizado em vários países e vem salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações	Como familiar de paciente ja vi minha cunhada correr riscos de morte sempre que entra em crise por falta de conhecimento do médico em relação a doença, sem falar que o hospital muitas vezes não querem cumprir as orientações do cartão da ABA na aplicação da hidrocortisona. Ela faz tratamento e acompanhamento a quase 2000 km de distância e quando fica precisa da medicação temos grandes dificuldades de conseguir-Incluir tratamentos eficientes como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que fosse incluído o tratamento com Hidrocortisona, pelos menores efeitos colaterais de outros medicamentos como prednisona e prednisolona. Que fosse incluído o kit emergencial disponível para os pacientes com insuficiência adrenal	Como mãe de paciente gostaria de comentar a dificuldade de diagnóstico da Doença de Addison. Dificuldade quando uma crise adrenal acontece é chegamos no hospital a dificuldade do médico em administrar a medicação correta por não saber o que fazer. Que houvesse uma melhoria nos métodos de tratamento já usado em outros países como hidrocortisona de liberação prolongada e bomba de infusão de cortisol	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/09/2020	Paciente	Regular	Sim, Queria incluir Hidrocortisona oral em comprimidos Porque ela tem benefícios como ,menos efeitos colaterais, e baixo custo Queria incluir os exames :Teste de Cortrosina Acho legal incluir CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Queria incluir , o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.E Incluir também o kit emergencial ( hidrocortisona injetável)	Acho que temos muita dificuldade do conhecimento com médicos em relação a doença, muitoos hospitais muitas vezes não querem dar a hidrocortisona , temos dificuldade de obter remédio. Precisamos de tratamentos c a hidrocortisona	
04/09/2020	Paciente	Regular	Sim, Que fosse incluído um medicamento que seria melhor para o meu tratamento a Hidrocortisona que já utilizado em outros países e já comprovado o melhor medicamento. Como tive dificuldade no meu diagnóstico pediria a inclusão de um exame que facilita o diagnóstico o Teste de cortrosina	Tive dificuldade no meu diagnóstico que demorou 5 anos por falta de informação médica, desenvolvi Diabetes Mellitus 1 que pode ter sido devido ao diagnóstico tardio. Que tivéssemos acesso a tratamentos melhores como existe em outros países como a bomba de infusão de cortisol e a Hidrocrotisona de liberação prolongada	
04/09/2020	Paciente	Regular	Sim, 1) A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países. 2) Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. 3) Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Solicito que seja colocado o cartão de emergência da Associação Brasileira Addisoniana - ABA, como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Solicito incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.	A doença precisa ser conhecida por todos os endocrinologistas, considerando a dificuldade do paciente em conseguir o diagnóstico. Em média, o diagnóstico é feito no decorrer de 4 anos. Inicialmente, o paciente recebe tratamento para doenças psiquiátricas, o que muitas vezes têm levado à óbito. Também, não encontramos médicos capacitados para o diagnóstico, temos que nos deslocar para os grandes centros urbanos para conseguir diagnóstico e tratamento. Se faz necessário inclui. tratamentos de ponta como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/09/2020	Paciente	Regular	Sim, Vale frisar, a importância da fomentação das Autoridades Governamentais, tanto na produção quanto na distribuição da "HIDROCORTISONA"; nos moldes já implementados para os pacientes em tratamento para HIPERTENSÃO e, DIABETES; proporcionando um tratamento eficaz, com baixo custo.	Insta registrar, o trabalho que realizado pela ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA ADDISONIANA- (ABA), sediada na Rua Padre Adelino, 2074, CJ 121 - TATUAPÉ - SÃO PAULOCEP: 03303-000. (E-MAIL: www.abaddison.org.br); onde realiza um trabalho de excelência. Com efeito, salienta-se a competência dos MEMBROS, seja nas alucinações dos sintomas apresentados pelos pacientes em todo território brasileiro; como também, no fornecimento sem qualquer custos, de KITS DE EMERGÊNCIA PARA EVENTUAL CRISE ADRENAL, considerando o atual cenário devastador provocado pelo COVID-19, norteando os necessitados, com informações e recomendações de grande valia.	<a href="#">Clique aqui</a>
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, 1) A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo, meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países.2) Inclusão dos exames: Teste de Cortrosina para facilitar o diagnóstico, e a anti 21 hidroxilase também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização.3) Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Solicito que seja colocado o cartão de emergência da Associação Brasileira Addisoniana - ABA, como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Solicito incluir o kit emergência, hidrocortisona injetável, também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.	A doença precisa ser conhecida por todos os endocrinologistas, considerando a dificuldade do paciente em conseguir o diagnóstico. Inicialmente, o paciente recebe tratamento paradoenças psiquiátricas, o que muitas vezes têm levado à óbito. Também, não se encontra médicos capacitados para o diagnóstico, é necessário se deslocar para os grandes centros urbanos para conseguir diagnóstico e tratamento. Se faz necessário incluir tratamentos de ponta como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol.	
04/09/2020	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
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Incluir a hidrocortisona oral em comprimido porque tem baixo efeito colateral, o preço é baixo e acessível, sendo de efeito rápido, é fácil de ser encontrado na maioria dos países (em caso de viagens )	Seria de bom grado que muitos profissionais da saúde soubessem da doença, visto que para realizar o diagnóstico é de grande demora, uma vez que os médicos não “conhecem” sobre a doença. Meu familiar na época, foi sugerido que sofria bullying por ser criança, sugeriram tumor cerebral, causando transtornos na família sendo que o diagnóstico era outro.	
04/09/2020	Paciente	Muito boa	Sim, Incluir o exame (teste de cordosina) para facilitar diagnóstico, que não é encontrado facilmente.Incluir o cartão da ABA como referência para facilitar protocolo e atendimento em hospitais.	Complicações pela falta de conhecimento do meio médico sobre a doença.Dificuldade em conseguir atendimento, diagnóstico e tratamento, principalmente hidrocortisona.	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Apresentação do cartão da ABA com a orientação médica;Disponibilizar a hidrocortisona em comprimidos, por ter eficácia comprovada, ser de baixo custo e provocar menos efeitos colaterais.	Sim. A maioria dos médicos em Pronto-Socorros não conhecem a Doença de Adisson.	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A utilização do hidrocortisona causa menos efeito colateral. Exames medicos especificos, para identificar a doença no hall da ANS.Uma carteirinha de identificação como da ABA.	Os medicos e enfermeiras desconhecem a doença e nao sabem o que fazer em uma crise.Colocar a doença no INSS para futuras aposentadorias..	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/09/2020	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
04/09/2020	Paciente	Regular	Sim, -A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países. -Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.	Pode falar da dificuldade do conhecimento pelo meio médico da doença, falar de no hospital muitas vezes não querem dar a hidrocortisona ( pode falar que saímos do nosso estado para conseguir tratamento e diagnóstico, dificuldade de obter remédio. - Incluir tratamentos de ponta como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
05/09/2020	Profissional de saúde	Regular	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
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos sulcados de 1mg, 5mg, 10mg e 20 mg. Inclusão dos exames: Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase. Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS. Incluir tratamentos de ponta: hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol. Incluir o cartão de identificação para que em emergências as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação. E, incluir o kit emergencial.	Pouco conhecimento pelo meio médico da doença, Profissionais da emergência muitas vezes não querem dar a hidrocortisona VO Viagens para outros estados para conseguir tratamento e diagnóstico.	
05/09/2020	Profissional de saúde	Regular	Sim, Incluir hidrocortisona oral em comprimidos, devido a menos efeitos colaterais e baixo custo e incluir o cid pra Insuficiência adrenal secundária e kit emergencial	Doar cartão de identificação de emergência	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos sulcados de 1mg, 5mg, 10mg e 20 mg. Inclusão dos exames: Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase. Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS. Incluir tratamentos de ponta: hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol. Incluir o cartão de identificação para que em emergências as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação. E, incluir o kit emergencial (hidrocortisona injetável, diminuindo o número de possíveis internações. É usado em outros países)	Pouco conhecimento do meio médico	
05/09/2020	Interessado no tema	Regular	Sim, Inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos sulcados de 1mg, 5mg, 10mg e 20 mg. Inclusão dos exames: Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase. Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS. Incluir tratamentos de ponta: hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol. Incluir o cartão de identificação para que em emergências as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação. E, incluir o kit emergencial (hidrocortisona injetável, diminuindo o número de possíveis internações. É usado em outros países)	Não	

<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>
05/09/2020	Interessado no tema	Ruim	Sim, Dar uma identificação tipo carteirinha para quem tem a doença. Incluir o CID para insuficiência renal secundária. Distribuição de corticoide (hidrocortisona)	Incluir kit emergencial com injeção de cortisona	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que fosse incluído um medicamento de melhor eficiência a Hidrocortisona	Muito difícil o diagnóstico dessa doença	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Medicamento Hidrocortisona	Dificuldade dos médicos saberem como fazer em caso de uma crise adrenal	
05/09/2020	Interessado no tema	Regular	Sim, Medicamentos para melhor acompanhamento da doença a Hidrocortisona que já é usada em outros países a Hidrocortisona de liberação lenta e bomba de infusão de cortisol	Demora no diagnóstico Na crise os médicos não terem conhecimento de como proceder	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão da Hidrocortisona como primeira opção	Meios para um diagnóstico mais rápido Informações em pronto socorro de como proceder em uma crise adrenal	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Como pai de paciente que fosse incluída a Hidrocortisona como primeiro medicamento para acompanhamento da doença por ter menos efeitos colaterais a médio e longo prazo, a Hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol que já é utilizada em outros países	Que fosse incluído outros exames para que a doença fosse diagnosticada mais rápido pois levaram 4 anos para o diagnóstico e sendo tardio desenvolveu a Diabetes Mellitus tipo 1 o exame cortosinaKit de emergência para os pacientes terem fácil acesso	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, -A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países. -Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.</p>	<p>Sim. Dá dificuldade do diagnóstico da IAP. Com meu filho passamos quase um ano fazendo diversos exames, e mais de um especialista. Até chegar no diagnóstico correto. Dificuldade de tratamento adequado nos prontos atendimentos e alguns hospitais. Médicos desconhecem a doença, não fazem atendimento adequado e muitas vezes menosprezam a urgência e eficácia de ser atendido rapidamente r corretamente.</p>	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, -A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países. -Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.</p>	<p>Sim.Passamos muita dificuldade com nosso filho no diagnóstico. Passamos por vários especialistas. Também temos muita dificuldade para comprar a medicação hidrocortisona. No início do tratamento tínhamos que importar, entramos com pedido via judicial, visto que o valor para tratamento era fora do nosso orçamento familiar. Hoje compramos em outro estado, visto que nosso não tem. Ele tem IAP e necessita exclusivamente tomar hidrocortisona e não outros (ex: prednisolona) porque causa efeitos colaterais graves, devido que está na fase de desenvolvimento (6 anos).</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
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, -A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países. -Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.</p>	<p>Sim.Passamos muita dificuldade com nosso filho no diagnóstico. Passamos por vários especialistas. Também temos muita dificuldade para comprar a medicação hidrocortisona. No início do tratamento tínhamos que importar, entramos com pedido via judicial, visto que o valor para tratamento era fora do nosso orçamento familiar. Hoje compramos em outro estado, visto que nosso não tem. Ele tem IAP e necessita exclusivamente tomar hidrocortisona e não outros (ex: prednisolona) porque causa efeitos colaterais graves, devido que está na fase de desenvolvimento (6 anos).</p>	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, -A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países. -Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.</p>	<p>Sim. Meu sobrinho sofreu com o diagnóstico demorado. Passou por vários especialistas. Ele tem IAP. Também a dificuldade de comprar a medicação que ele necessita, a hidrocortisona. Minha irmã compro em entro estado.</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
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, É de extrema necessidade incluir a Hidrocortisona em comprimidos, Além de ser o medicamento usado em outros países, possui menos efeitos colaterais, tem baixo custo e e usada para o desmame de corticóide e glicocorticóides. A inclusão de exames como o cortrosina e a Anti 21 Hidroxilase, pois facilita o diagnóstico e não existe em todos os laboratórios.Para que os pacientes consigam benefícios no INSS, é preciso a inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária.Incluir o kit emergência e colocar o cartão da ABA, para que seja usado como referência nos hospitais, assim o atendimento será eficaz e evitará mortes.	A dificuldade de diagnóstico, de obter o tratamento. Correto , faz com que as pessoas tenham que buscar em outros estados. É preciso ter um tratamento de ponta , como a Hidrocortisona de liberação lenta.	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, É de extrema necessidade incluir a Hidrocortisona em comprimidos, Além de ser o medicamento usado em outros países, possui menos efeitos colaterais, tem baixo custo e e usada para o desmame de corticóide e glicocorticóides. A inclusão de exames como o cortrosina e a Anti 21 Hidroxilase, pois facilita o diagnóstico e não existe em todos os laboratórios.Para que os pacientes consigam benefícios no INSS, é preciso a inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária.Incluir o kit emergência e colocar o cartão da ABA, para que seja usado como referência nos hospitais, assim o atendimento será eficaz e evitará mortes.	A dificuldade de diagnóstico, de obter o tratamento. Correto , faz com que as pessoas tenham que buscar em outros estados. É preciso ter um tratamento de ponta , como a Hidrocortisona de liberação lenta.	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, É muito importante a inclusão da hidrocortisona oral em comprimidos porque traz menos efeitos colaterais, baixo custo e ja é utilizado como principal medicamento em outros países.Importante tambem a inclusao de teste de cortrosina sendo facil a identificação do diagnóstico e tambem o exame de anti 21 hidroxilase. Inclusao do CID para Insuficiência Adrenal Secundaria - paciente consegue beneficio no INSS com mais clareza da doença.Inserir cartao da ABA nos Hospitais para que os pacientes recebam orientacoes.e protocolo realizado pela carta do medico. Incluir o KIT emergencia de hidrocortisona injetável ja utilizado em muitos paises; muitas vidas sao salvas e reduz as intercorrências com as internacoes.	Muitos profissionais medicos desconhecem a doenca e nao querem miniistrar a hidrocortisona injetavel. Ja tive que sair de SP para conseguir tratamento e medicamento.O Estado precisa investir no tratamenro da hidrocortisona lenta e bomba de cortisol. So quem tem um familiar que necessita desse tratamento sabe da dificuldade de acesso e de orientações corretas. Muitos medicos buscaram no Google orientacoes sobre a doença quando necessitei buscar atendimento medico se emergência.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão da hidrocortisona oral. Inclusão dos CID para insuficiência adrenal secundária e incluir cartão de identificação e kit emergencial.	Pouco conhecimento pelos médicos sobre a doença, dificultando o diagnóstico. Viagens de pacientes para outro estado para conseguir o tratamento e diagnóstico.	
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão da hidrocortisona oral. Inclusão dos CID para insuficiência adrenal secundária e incluir cartão de identificação e kit emergencial.	Pouco conhecimento pelos médicos sobre a doença, dificultando o diagnóstico. Viagens de pacientes para outro estado para conseguir o tratamento e diagnóstico.	
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Incluir a hidrocortisona oral no tratamento da insuficiência adrenal. Incluir o CID da insuficiência Adrenal secundária. Incluir o Kit Emergencial e Cartão de Identificação. Incluir exames para diagnóstico de Insuficiência Adrenal - teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase.	Como filha de paciente da Síndrome de Addison, quero ressaltar a importância do diagnóstico rápido e dos exames que levam a isso. Minha mãe quase foi a óbito por 3 vezes, durante crises adrenais.	
06/09/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Principais reivindicações da ABA:-A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,Muito usado em outros países.-Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico.- Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.	Vivenci a luta de uma amiga para ter o diagnóstico do filho e o quanto foi difícil obter o medicamento que é de alto custo- Incluir tratamentos de ponta como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, -A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: Usado como tratamento em diversos países, tem menos efeitos colaterais.- Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase-Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.	Dificuldade no tratamento, conheço pessoalmente um amigo que precisou sair de SP em busca de tratamento	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, -A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: Usado como tratamento em diversos países, tem menos efeitos colaterais.- Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase	Muita dificuldade, poucos médicos conhecem essa doença, é necessário um protocolo definido para salvarmos vidas	
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Incluir a hidrocortisona oral em comprimidos. Incluir o CID para insuficiência adrenal secundária. Incluir exame teste de Cortrosina.	É importante que os médicos saibam o que é essa doença, para não demorar muito para descobrir o diagnóstico e tratar adequadamente.	
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, ha necessidade de i governo através do SUS pagar esse medicamento.		
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, *Inclusão da Hidrocortisona oral* em comprimidos de 1mg, 5mg, 10mg e 20 mg. Os *Inclusão dos exames: Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase.* Ambos facilitam o diagnóstico. *Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária,* **Incluir tratamentos de ponta: hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol**Incluir o cartão de identificação para que em emergências as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.E, *incluir o kit emergencial* (hidrocortisona injetável, diminuindo o número de possíveis internações. É usado em outros países)	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
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, *Inclusão da Hidrocortisona oral* em comprimidos de 1mg, 5mg, 10mg e 20 mg. *Inclusão dos exames: Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase.* Ambos facilitam o diagnóstico. *Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária,* **Incluir tratamentos de ponta: hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol**Incluir o cartão de identificação para que em emergências as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.E, i ncluir o kit emergencial (hidrocortisona injetável, diminuindo o número de possíveis internações. É usado em outros países)	Não	
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, *Inclusão da Hidrocortisona oral* em comprimidos de 1mg, 5mg, 10mg e 20 mg. Os *Inclusão dos exames: Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase.* Ambos facilitam o diagnóstico. *Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária,* **Incluir tratamentos de ponta: hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol**Incluir o cartão de identificação para que em emergências as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.E, *incluir o kit emergencial* (hidrocortisona injetável, diminuindo o número de possíveis internações. É usado em outros países)	Não.	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Inclusao da hidrocortisona oralInclusao dos exames: teste de cortrosina e anti 21 hidroxilaseInclusao do cid para insuficiência adrenal secundariaIncluir tratamentos de ponta: hidrocortisona de liberacao lenta, e bomba de cortisol	Nao	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, *Inclusão da Hidrocortisona oral* em comprimidos de 1mg, 5mg, 10mg e 20 mg. Os *Inclusão dos exames: Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase.* Ambos facilitam o diagnóstico. *Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária,* **Incluir tratamentos de ponta: hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol**Incluir o cartão de identificação para que em emergências as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.E, *incluir o kit emergencial* (hidrocortisona injetável, diminuindo o número de possíveis internações. É usado em outros países)	Não.	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Inclusao da hidrocortisona oralInclusao dos exames: teste de cortrosina e anti 21 hidroxilaseInclusao do cid para insuficiência adrenal secundarialIncluir tratamentos de ponta: hidrocortisona de liberacao lenta, e bomba de cortisol	Nao	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	N	
07/09/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Sim, Inclusão da Hidrocortisona oral* em comprimidos de 1mg, 5mg, 10mg e 20 mg. Os *Inclusão dos exames: Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase.* Ambos facilitam o diagnóstico. *Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária,* **Incluir tratamentos de ponta: hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol**Incluir o cartão de identificação para que em emergências as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.E, i*ncluir o kit emergencial* (hidrocortisona injetável, diminuindo o número de possíveis internações. É usado em outros países)	N	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, -A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides.-Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.	Por vezes há grande dificuldade e falta de conhecimento pelo meio médico da doença, por muitas vezes os médicos não querem dar a hidrocortisona. muitas das vezes a busca por esse remédio é de imensa dificuldade! É necessário a inclusão de tratamentos de ponta como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Hidrocortisona oral em comprimidos de 1mg, 5mg, 10mg e 20 mg. Exames: Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase pois facilitam o diagnóstico. CID para a Insuficiência Adrenal Secundária Kit emergencial (hidrocortisona injetável)		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, Incluir o cartão de identificação da ABA e o kit emergência como referências;Incluir teste de cortrosina pelo SUS;Incluir a Hidrocortisona como medicamento de primeira opção, e que este seja disponibilizado pelo SUS;Incluir a possibilidade terapêutica da Hidrocortisona de liberação lenta e da bomba de cortisol; Incluir a possibilidade de aposentadoria por invalidez em casos mais graves incapacitantes;</p>	<p>Em outros países já existem pacientes tratados com a Hidrocortisona de liberação lenta e com a bomba de cortisol, com resultados comprovados de eficácia. Não tenho no momento esses artigos, mas eles existem. Nós pacientes sofremos muito com o despreparo dos profissionais de saúde em relação a doenças raras, passamos por situações constrangedoras e humilhantes por não ter um tratamento adequado, ou exames acessíveis. Nossa qualidade de vida poderia ser bem melhor com mudanças básicas, nossa doença não requer um suporte caro, mas ainda não temos apoio necessário. Estou muito feliz com essa possibilidade de mudança oferecida por vcs, e tenho certeza que muita coisa vai mudar pra melhor! Sou profissional de saúde, enfermagem emergencista, e tive que interromper minhas atividades após adoecer. E só com essa iniciativa de atualização do protocolo já anima a comunidade addisoniana, estamos muito gratos!</p>	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Sugestões:-A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países. -Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase) -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal SecundáriaIncluit a informação sobre o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável)Incluir tratamentos como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol</p>		

<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>
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão do CID da Insuficiência Adrenal Secundária;Inclusão do Kit de Emergência com Hidrocortisona injetável pelo SUS;Informar os pacientes sobre o Cartão de identificação fornecido pela ABA;Hidrocortisona como principal medicação;Tratamentos alternativos como Bomba de cortisol e Hidrocortisona de liberação lenta;Incluir exames importantes como o teste de Cortrosina e exame anti-21 hidroxilase.		

---

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2020	Profissional de saúde	Boa	<p>Sim, 4.2.1. Insuficiência Adrenal Primária (IAP)O teste do ACTH sintético (cortrosina) é o preconizado no mundo todo, com muito menos risco que o teste de hipoglicemia-insulínica. É um absurdo que não se tenha registro desta medicação na ANVISA!A dosagem de 17hidroxiprogesterona é recomendada na insuficiência adrenal na infância.4.2.2. Insuficiência Adrenal Central (IAC)Insulina (na dose de 0,05 UI/Kg a 0,15 UI/Kg) é administrada com o objetivo de atingir uma glicemia de 35 mg/dL. O cortisol sérico deve ser dosado nos tempos 0, 15', 30', 45', 60'e 90', mesmo que o paciente tenha recebido glicose endovenosa para corrigir a hipoglicemia antes do término do teste, sendo a última coleta pelo menos 60 minutos após a hipoglicemia.* doses menores de insulina na suspeita de hipopituitarismo e maiores nos pacientes com resistência insulínica (obesos)Pacientes com diagnóstico de IAC sem antecedente de hipopituitarismo têm indicação de avaliar a função hipofisária através da dosagem dos hormônios a seguir: hormônio de crescimento no teste de hipoglicemia insulínica (GH), fator de crescimento semelhante à insulina tipo 1 (IGF1) ou somatomedina C, gonadotrofinas (LH e FSH), estradiol (mulheres) e testosterona total e/ou testosterona livre (homens), hormônio tireoestimulante (TSH), T4 livre, e prolactina (PRL).*O GH deve ser dosado no teste de hipoglicemia insulínica e não basal* Testosterona livre não deve ser dosada e sim calculada a partir da testosterona total, SHBG e albumina7.1. Insuficiência adrenal primária (IAP)Muitos pacientes conseguem controle satisfatório dos sintomas com doses de 2,5 a 3,75 mg/dia de prednisona ou fosfato sódico de prednisolona nos casos de insuficiência adrenal central. Doses maiores são necessárias na insuficiência adrenal primária, seja por má adesão ou deficiência mineralocorticoide não repostas adequadamente.7.2. Insuficiência adrenal central (IAC)Atualmente, doses mais baixas do que as usadas anteriormente são recomendadas para reduzir as comorbidades relacionadas à corticoterapia27,287.5. Esquema de administraçãoHidrocortisona VO – não há registro na ANVISA, mas é a medicação recomendada na</p>	<p>As referências bibliográficas são muito boas e recentes.Deveria haver alguma forma de trazer a cortrosina 250 mcg e a hidrocortisona via oral para o Brasil! A ausência destes fármacos acaba aumentando os riscos e os custos para os pacientes e sistema de saúde!</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
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

infância pela menor interferência no crescimento! Succinato sódico de hidrocortisona: administrada por via IM ou IV Dose inicial em adultos: 20-30 mg/dia divididas em duas a quatro aplicações – Só tem sentido esta observação para Hidrocortisona VO, pois injeções 2-4 vezes ao dia não são factíveis! Em gestantes... A utilização de hidrocortisona como tratamento de manutenção é uma exceção, sendo usada apenas para pacientes sem condições de via oral. A dose IV ou IM de manutenção é de aproximadamente 20 mg/dia. Só tem sentido esta observação para Hidrocortisona VO, pois injeções diárias de 20 mg/d não são factíveis! 8. MONITORAMENTO Recomenda-se ainda, para o caso de necessidade de atendimento emergencial nas crises addisonianas, que todo paciente com insuficiência adrenal porte consigo identificação (pulseira, corrente ou cartão) informando sua condição, com contatos de emergência, 1, 220 cartão da Abaddison, padrão internacional, deve ser adotado. Quadro 1: Procedimentos contemplados no PCDT de acordo com a Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS 0202060047

DOSAGEM DE 17-ALFA-  
HIDROXIPROGESTERONA 02.02.06.014-4  
DOSAGEM DE DEHIDROEPIANDROSTERONA (DHEA) - É dosagem de SULFATO DE DEHIDROEPIANDROSTERONA! (DHEAS): 02.02.06.033-002.02.06.022-5  
DOSAGEM DE HORMONIO DE CRESCIMENTO (HGH) COM HIPOGLICEMIA INSULÍNICA 6 dosagens 02.02.06.035-7  
DOSAGEM DE TESTOSTERONA LIVRE - Não deve ser dosada! 02.06.01.006-0  
TOMOGRAFIA COMPUTADORIZADA DE SELA TÚRCICA - É tomografia computadorizada de abdome: 02.06.03.001-0

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão da Hidrocortisona via oral, comprimido. Porque tem menos efeitos colaterais, baixo custo.necessidadeda inclusão de exames, teste de cortosina o qual facilita o diagnóstico; inclusão do CID para insuficiência Adrenal Secundária, facilitando pacientes conseguir benefícios junto ao INSS; Colocar o Cartão da ABA nos hospitais, que facilita ter o protocolo realizado. Incluir o Kit emergência, ajudando a salvar vidas, evitando possíveis internações.	Acredito ser necessário maior divulgação, conhecimento aprimorado até mesmo da classe médica, pois muitas vezes é preciso ir para outros estados ou cidades , para se obter um diagnóstico.	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão da hidrocortisona via oral; inclusão de exames como teste de cortosina; inclusão do CID para insuficiência adrenal secundária para facilitar acesso aos benefícios do INSS; colocar o cartão ABA nos hospitais; incluir o kit emergência.	Necessário maior divulgação para conhecimento dos profissionais da saúde, garantindo diagnóstico dos pacientes em sua própria região.	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, *A inclusão da Hidrocortisona oral e em comprimido; *Acrescentar exames como teste de cortosina e a anti 21 hidroxilase; *Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para facilitar os pacientes a conseguirem benefícios junto ao INSS; *Incluir o kit de emergência (com Hidrocortisona injetável).	Seria correta a inclusão de tratamentos de ponta para os pacientes e a informação de uma forma geral e mais ampla à toda sociedade, pois poucas pessoas conhecem sobre o referido assunto, inclusive a classe médica, sendo que o conhecimento ajuda muito a melhorar tudo o que foi comentado no item anterior.	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A principal contribuição seria o tratamento oral com a hidrocortisona, o qual é feito em muitos países, além de ter menos efeito colateral. Outro tópico importante seria a inclusão no SUS do Kit Emergência, também disponível em muitos países, salvando vidas. O cartão de identificação ser reconhecido em uma unidade hospitalar, também ajudaria muito.	O desconhecimento da doença é gritante no meio médico, mesmo chegando com a carta ou cartão de identificação muitos se recusam a seguir o protocolo e ministrar o medicamento indicado. O tratamento com a hidrocortisona é de difícil acesso, mesmo estando aprovado pela conitec.	<a href="#">Clique aqui</a>
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Precisamos da hidrocortisona como principal tratamento.Exames específicos como anti21 hidroxilase.Ter em casa o kit emergência.	Vi o desespero da minha filha ao buscar o diagnóstico e o tratamento adequado para minha neta.	<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
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O mais urgente é ter a hidrocortisona oral para o tratamento.Ter o kit emergência em casa para tratamento.Ter o cartão padronizado em todo o território nacional para ser usado na emergência.Ter o exame anti21 hidroxilase	O desconhecimento médico faz com que a gente só consiga o diagnóstico quando a doença já está em fase avançada prejudicando o tratamento.	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Sou filha de paciente com Insuficiência Adrenal Primária. Muito bom poder participar para a melhor qualidade de vida dos pacientes com essa patologia. Gostaria de contribuir na proposta:- incluir hidrocortisona em comprimido, que ja é fabricada pelo Hospital de Clínicas de Sao Paulo, porém minha mãe não consegue comprar porque não é paciente daquele hospital e é difícil a importação. A hidrocortisona ajudaria a melhorar a qualidade de vida e evitaria outras patologias porque tem menos efeitos colaterais. É um hormônio mais parecido com cortisol produzido pelas adrenais. - incluir o Cartão de Identificação da Associação Brasileira Addisoniana- ABA como protocolo de atendimento nas emergências para um atendimento mais rápido e correto. Incluir o kit de Emergência para os pacientes de Insuficiência Adrenal e Hiperplasia Adrenal Congenita, pois no Brasil ha dificuldade de atendimento imediato numa crise adrenal, ou pela distancia ou pela falta de conhecimento de profissionais sobre a doença. O kit emergencia que é uma dose intramuscular e chamada dose de ataque poderia ser aplicada em casa e daria tempo com mais segurança para se chegar ao pronto socorro pois pode ser fatal. -incluir o CID para Insuficiência Adrenal Secundária para que o paciente possa esclarecer na hora de solicitar seus os benefícios.- incluir o teste de CORTICOSINA para diagnosticar a Insuficiência Adrenal. Hoje é feito o ITT, onde o paciente passa mal e corre risco de vida se não assistido adequado na hora do exame.- Incluir o exame Anti 21 Hidroxilase. Exame importante na Insuficiência Adrenal para saber a causa da insuficiência e por ser um exame caro não é feito.	Trazer para o Brasil, pois já é usado em outros países a hidrocortisona de liberação lenta.- Trazer para o Brasil a Bomba de Cortisol - aparelho acoplado ao corpo do paciente e libera a hidrocortisona conforme o organismo necessita.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Minha mãe tem Insuficiência Adrenal primária - Doença de Addison e fico feliz em poder contribuir para essa proposta. Por isso gostaria que fossem incluídos os itens abaixo:- incluir a hidrocortisona - comprimido para que o paciente tenha menos efeitos colaterais e melhor qualidade de vida, sendo ainda de baixo custo. Minha mãe usa prednisona porque não consegue comprar no Hospital de Clínicas de São Paulo, sendo o único lugar que vende no Brasil, porque só é fornecido a pacientes daquele hospital. - incluir como protocolo de atendimento nas emergências o Cartão de Identificação da Associação Brasileira Addisoniana ABA, pois hoje é difícil o atendimento nos pronto socorros devido a falta de conhecimento até dos profissionais e isso facilitaria.- incluir o Kit Emergência para os portadores de insuficiência adrenal e Hiperplasia adrenal congênita para ter em casa para numa crise adrenal onde o hospital é longe ou sabe que o atendimento é demorado. O Kit contém de uma dose de 100ml de hidrocortisona intramuscular, dose esta que é suficiente para evitar um coma ou até óbito, se não for atendido rápido. - Incluir o CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, pois nesses casos hoje é citado: Outras Causas - e isso prejudica o paciente na hora de requisitar os benefícios do SUS.- Incluir o exame de Cortrosina para diagnosticar a Insuficiência Adrenal, pois hoje normalmente se faz o ITT que não é seguro, pois coloca o paciente em risco de vida se não for bem assessorado pelo médico que acompanha o exame. - incluir o teste Anti 21 Hidroxilase. Importante saber a causa da insuficiência adrenal para o melhor tratamento e hoje não é feito pela maioria devido seu custo ser muito alto.</p>	<p>- Em outros países já é usado hidrocortisona de liberação lenta. Ótima indicação para os pacientes.- Bomba de cortisol seria mais uma opção para melhor qualidade de vida, pois um aparelho seria acoplado ao corpo e hidrocortisona liberado conforme o organismo necessita.</p>	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Seria importante incluir exames como Teste de Cortrosina para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase, que também auxilia no diagnóstico, exame que não é realizado em todos os laboratórios, dificultando sua realização.</p>	<p>A maioria dos médicos não tem conhecimento sobre o assunto, impossibilitando a ajuda no alívio dos sintomas e na execução de um tratamento integral para o paciente. Amigos já tiveram que sair do estado para conseguir tratamento e diagnóstico. Além disso existe uma grande dificuldade em obter a medicação.</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
07/09/2020	Profissional de saúde	Boa	<p>Sim, Inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos sulcados de 1mg, 5mg, 10mg e 20 mg. Os benefícios da Hidrocortisona são: menos efeitos colaterais, baixo custo, meia vida curta, é usada no desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. É o principal medicamento em outros países. Inclusão dos exames: Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase. Ambos facilitam o diagnóstico, e não são feitos em todos os laboratórios. Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS. Incluir tratamentos de ponta: hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol. Incluir o cartão de identificação para que em emergências as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação. E, incluir o kit emergencial (hidrocortisona injetável, diminuindo o número de possíveis internações. É usado em outros países)</p>	<p>Pouco conhecimento pelo meio médico da doença, Profissionais da emergência muitas vezes não querem dar a hidrocortisona. VOViagens para outros estados para conseguir tratamento e diagnóstico</p>	
07/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Regular	<p>Sim, - valor de ACTH sério para confirmar insuficiência adrenal primária: 2x o valor e não 100. - Teste de tolerância à insulina pode ser usado como diagnóstico de insuficiência adrenal primária também - Os tempos de dosagem recomendados para esse exame são: 0', 30', 60', 90' e 120' - No tratamento de insuficiência adrenal primária são necessárias doses maiores de prednisona, entre 5-7,5 mg</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
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos sulcados de 1mg, 5mg, 10mg e 20 mg. Os benefícios da Hidrocortisona são: menos efeitos colaterais, baixo custo, meia vida curta, é usada no desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. É o principal medicamento em outros países. Inclusão dos exames: Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase. Ambos facilitam o diagnóstico, e não são feitos em todos os laboratórios. Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS. Incluir tratamentos de ponta: hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol. Incluir o cartão de identificação para que em emergências as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação. E, incluir o kit emergencial (hidrocortisona injetável, diminuindo o número de possíveis internações. É usado em outros países)	Pouco conhecimento pelo meio médico da doença, Profissionais da emergência muitas vezes não querem dar a hidrocortisona VO Viagens para outros estados para conseguir tratamento e diagnóstico	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Usar hidrocortisona comprimidos como tratamento padrão ouro.	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos, Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo, meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países. -Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS. Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação. Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.	Inclusão de tratamentos como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol. Falta de conhecimento e divulgação da doença, dificultando o acesso a tratamento e medicação.	

<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>
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária ajuda os pacientes a conseguir benefícios junto ao INSS de forma mais prática.	A inclusão de tratamentos de ponta podem auxiliar em uma eficiência ainda melhor à esses pacientes, que necessitam de auxílio e de um tratamento de qualidade. A inclusão de hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol seriam importantes aliados nesse processo.	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria de incluir no texto o kit emergência que contém a hidrocortisona injetável que é usada em muitos países, aumentando a chance de salvar vidas e diminuindo o número de possíveis internações. Com essa inclusão temos uma melhora no texto apresentado.	Um aspecto a ser ressaltado é a dificuldade de localizar informações sobre a doença no meio médico, dessa maneira os hospitais se recusam a dar a hidrocortisona por falta de conhecimento sobre seus efeitos nos pacientes diagnosticados com a doença de Adison, fazendo os pacientes terem que buscar tratamento, medicação e diagnóstico em outros estados. Outro ponto interessante seria a inclusão de tratamentos de ponta como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol.	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Considero muito importante a inclusão do uso da Hidrocortisona oral em comprimidos uma vez que trata-se de uma droga com menos efeitos colaterais, com baixo e usada em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Observamos também que hoje ela é usada como principal medicamento em outros países.	Hoje observamos que existe um desconhecimento da doença por grande parte da comunidade médica e que muitas vezes não se consegue o remédio nos hospitais em função da recusa em ministrar a hidrocortisona havendo a necessidade de buscar outros estados.	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Considero muito importante a inclusão do uso da Hidrocortisona oral em comprimidos uma vez que trata-se de uma droga com menos efeitos colaterais, com baixo e usada em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Observamos também que hoje ela é usada como principal medicamento em outros países.	Hoje observamos que existe um desconhecimento da doença por grande parte da comunidade médica e que muitas vezes não se consegue o remédio nos hospitais em função da recusa em ministrar a hidrocortisona havendo a necessidade de buscar outros estados.	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Incluir o uso da Hidrocortisona comprimidos para tratamento.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão de hidrocortisona oral comprimidos, Menos efeitos colaterais, baixo custo, meia vida curta, principal medicamento em outros países Teste de cortrosina Inclusão do CID Insuficiência adrenal secundária Cartão da ABA como referência para hospitais que os pacientes possam ter o protocolo realizado pela carta do médico. Incluir o Kit de emergência (hidrocortisona injetável)	Dificuldade do conhecimento dos médicos sobre a doença (muitas vezes não querem dar a hidrocortisona em situações de crise...) Incluir tratamento de ponta como a hidro de liberação lenta e a bomba de cortisol.	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria que a hidrocortisona fosse incluída como o principal medicamento para a insuficiência adrenal, que o cartão de identificação da ABA fosse referência para identificação dos pacientes para atendimento e sequência de protocolos médicos no atendimento de urgência, inclusão dos testes de cortrosina e anti 21 hidroxilase no SUS, além da distribuição pelo SUS do Kit de emergência contendo hidrocortisona injetável, inclusão do CID da insuficiência adrenal secundária. Além de outras facilidades já disponíveis em outros países como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol, o que melhoraria muito a saúde e bem estar do paciente insuficiente adrenal.	Sou mãe de uma menina de 10 anos, que passou por uma adrenalectomia bilateral para controle de uma Síndrome de Cushing, vindo a sofrer agora com uma Insuficiência Adrenal Primária. Desde a sua cirurgia já vivenciamos inúmeros problemas e transtornos, a impossibilidade ao acesso ao medicamento (hidrocortisona) que não é produzido no Brasil tem sido um entrave constante, pois ela não se adequa ao medicamento manipulado, nem a outros corticoides, sofrendo com constante mal estar, dores de cabeça e náuseas. A importação da hidrocortisona se torna inviável pelo seu valor absurdo e por ser um medicamento de uso contínuo, fica fora das nossas possibilidades financeiras. Quando se trata de busca por tratamento médico, o que nos parece é que a doença ainda é desconhecida, pouco estudada, mesmo pelos especialistas da área, o que dirá pelos residentes e plantonistas das emergências que, por ventura, necessitamos buscar. Muitas vezes, somos nós a dar-lhes aulas dos protocolos médicos, os quais deveriam já saber, caso contrário, estaríamos diante de fatalidades, dado tamanho despreparo, desconhecimento e demora no socorro.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, A fim de garantir melhor atendimento emergencial aos pacientes de insuficiência Adrenal que seja incluso o kit emergência composto com hidrocortisona injetável, capaz de diminuir as internações e salvar vidas. Que seja possível também, dispor nas unidades de saúde a hidrocortisona oral, remédio de custo baixo que pode inclusive ser usado no aparte de outros corticóides, o mesmo trás menores efeitos de contraparte. Incluir o teste de Cortrosina, pois é consideravelmente difícil achar laboratório que realize o exame, dificultando aí o diagnóstico, fator importante para tratamento e salvamento de vidas. Por fim, a criação de uma CID, para que os enfermos desta doença possam se tratar com dignidade, se afastando se necessário e recebendo o que lhes é de direito, sem percaustos além da própria doença que lhes atinge.</p>	<p>Sim. Pois, chama-me a atenção também o fator "desconhecimento" por parte de maioria dos médicos a respeito desta doença. Sendo necessário por vezes, buscar outros estados, municípios ou integrantes da Associação ABA que detenham conhecimento e informações valiosas de onde deve ser tratado, qual hospital tem equipes que conheçam a respeito, sobre as medicações e tanto mais.</p>	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Incluir o uso da Hidrocortisona via oral, pois esse medicamento tem menos efeitos colaterais, já que quimicamente é mais parecido com o hormônio biológico (cortisol) e tem meia vida curta, sendo a droga de escolha usada com principal medicamento em vários países. Incluir exames importantes, como o teste de Cortrosina e o anti-21-hidroxilase que facilitam o diagnóstico. Incluir o CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, a fim de diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS. Colocar o cartão da ABA como referência para que o atendimento nos hospitais ocorra de forma rápida e assertiva com o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação. Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável). É sabido que esse kit é usado em muitos países, salva vidas e diminui o número de possíveis internações</p>	<p>Meu filho é portador de Hiperplasia Adrenal Congênita, cujo tratamento é bastante similar ao da insuficiência adrenal. Portanto a atualização desse protocolo e a divulgação das informações são também favoráveis aos portadores de Hiperplasia Adrenal Congênita. O tratamento de ambas as doenças apresentam como obstáculos a dificuldade de conhecimento no meio médico e a disponibilidade de medicação adequada no Brasil que já está disponível em diversos países, como por exemplo a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol.</p>	

<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>
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Quero pedir que a inclusão da hidrocortisona como medicação principal para insuficiência adrenal, colocar o cartão da ABA para identificação dos pacientes e para que os protocolos médicos, nele contido, sejam seguidos nos atendimentos de urgência, que fossem incluídos os testes de anti 21 hidroxilase e cortrosina pelo SUS, que o CID de insuficiência adrenal secundária fosse incluído, que o SUS distribuísse o kit de emergência com hidrocortisona injetável aos pacientes com insuficiência adrenal e que outros avanços como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol, já disponíveis em outros países, estivessem ao alcance dos pacientes brasileiros também.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Regular	<p>Sim, Sou endocrinologista e estou fazendo mestrado em endocrinologia e meu tema de estudo é o diagnóstico da Insuficiência Adrenal (IA).Gostaria de fazer sugestões gerais e específicas quanto ao PCDT de IA, pela ordem dos tópicos do Protocolo:Tópico (4) Diagnóstico(4.1) Diagnóstico clínico Sugiro enfatizar o desafio devido ao quadro inespecífico, porém melhor explicar o conceito de PROBABILIDADE PRÉ TESTE, colocando em evidência EM QUADROS quais dados da história clínica, bem como sinais e sintomas e achados laboratoriais inespecíficos AUMENTAM a probabilidade do diagnóstico e INDICARIAM PORTANTO A INVESTIGAÇÃO da IA. Segue sugestão ...“O diagnóstico da IA ainda é um desafio na prática do endocrinologista. Isto porque o diagnóstico de certeza depende da combinação de: alto grau de suspeição (alta probabilidade pré-teste) somado a exames laboratoriais (testes) confirmatórios.A probabilidade pré-teste de uma doença leva em consideração: a prevalência da doença na população, a existência de etiologias identificáveis e um quadro clínico-laboratorial suspeito. Na IA, a prevalência da doença é baixa (doença rara), mas alguns subgrupos populacionais possuem maior prevalência como é o caso de mulheres na terceira e quarta década de vida para IAP. Aumenta a probabilidade pré-teste o conhecimento de situações que sugiram etiologias potenciais da IA e a presença no quadro clínico de sinais e sintomas mais específicos e achados laboratoriais inespecíficos porem compatíveis. (1) Nos quadros 3 e 4 destacamos condições que aumentam a probabilidade pré-teste de IAP e IAC respectivamente. QUADRO 3 - Condições que aumentam a probabilidade pré-teste no diagnóstico de IAP&amp;#61672;Mulher na 3ª ou 4ª década&amp;#61672;Situações que sugiram etiologia de IAP: Doença autoimune conhecida: tireoidite de Hashimoto ou doença de Graves, DM1 ou mesmo doenças autoimunes não endocrinológicas como: doença celíaca, vitiligo e anemia perniciosa); Adrenalectomia bilateral; História de tuberculose ou paracoccidiodomicose; HIV; Histoplasmosse disseminada; Neoplasia avançada com metástases; Uso de</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>medicamentos que reduzem o cortisol</p> <p>Quadro clínico com achados mais específicos:  Hiperpigmentação mucocutânea; Avidéz por sal;  Hipoglicemias frequentes; Exames laboratoriais sugestivos: Eosinofilia; Hiponatremia; Hipercalemia</p> <p>QUADRO 4 - Condições que aumentam a probabilidade pré-teste no diagnóstico de IAC</p> <p>Situações que sugiram etiologia de IAC:  Tumor de hipófise ou cirurgia na região de sela túrcica; Uso crônico de corticoterapia recente com suspensão abrupta, sem desmame adequado; Hemorragia maciça no periparto evoluindo com agalactia; Exames laboratoriais sugestivos: Hiponatremia; Outras deficiências de hormônios hipofisários (ex: hipotireoidismo central, deficiência de GH, PRL)</p> <p>“(4.2) Diagnóstico laboratorial Sugiro ajustar algumas questões conceituais que não estão de acordo com as maiores referências no assunto (2,3)1) O horário de coleta do cortisol matinal NÃO É entre 7 e 8 horas da manhã e sim entre 6 e 10 horas, de acordo com o Consenso de IA Primária de 2015-2016 (2) 2) Não é mais recomendado o TESTE do CRH como um dos testes de estímulo para investigação de IA. Esse teste tem uma acurácia baixíssima e não é mais colocado nem como opção nos 2 maiores consensos de diagnóstico de IA (o Consenso de IA Primária de 2015-2016 (2) e o Consenso de Hipopituitarismo de 2016 (3)3) O uso da dosagem do DHEA e SDHEA reduzidos para o valor de referência da idade SOMENTE AUXILIAM PACIENTES DO SEXO FEMININO e PRÉ MENOPAUSA (&lt;40-50 anos) visto que em homens esse parâmetro não é bom e em mulheres pós menopausa ocorre um declínio fisiológico dos níveis de DHES e SDHEA.4) Sugiro mudar o tom na valorização do cortisol matinal quanto ao seu poder e acurácia para diagnosticar ou excluir a IA. Os 2 maiores consensos de diagnóstico de IA (o Consenso de IA Primária de 2015-2016 (2) e o Consenso de Hipopituitarismo de 2016 (3)) NÃO SUGEREM UTILIZAR O CORTISOL MATINAL com tanto “poder” diagnostico quanto o sugerido pelo PCDT. Algumas ponderações/ sugestões para melhor adequação... “O ritmo circadiano de secreção do cortisol</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>faz com que o pico de secreção em pessoas hípidas seja pela manhã. Essa é a lógica de se investigar a falta do cortisol com a sua dosagem no início da manhã (entre 06h00 e 10h00). Porém, a dosagem simples de cortisol sérico matinal perdeu força nos últimos anos na rotina diagnóstica da IA (baixa acurácia e muitos interferentes). A dosagem do cortisol sérico reflete o cortisol total. Cerca de 90% do cortisol circula ligado a proteínas plasmáticas, dentre elas a proteína transportadora de corticoides (CBG). Isso explica o primeiro interferente pré-analítico da dosagem de cortisol sérico: doenças ou condições que cursem com alteração nos níveis de CBG e de outras proteínas carreadoras que podem alterar os níveis de cortisol sérico, dificultando o diagnóstico (24). Situações como gestação e o uso de anticoncepcionais orais levam ao aumento da CBG, podendo levar a falsas elevações do cortisol; por outro lado, a cirrose, síndrome nefrótica e a enteropatia perdedora de proteínas, que cursam com a redução da CBG, podem levar a falsas reduções do cortisol. Além disso, existem os interferentes analíticos: os imunoensaios que dosam o cortisol sérico podem dosar outros esteroides por meio de reação cruzada uma vez que os Ac utilizados são pouco específicos. Recomenda-se, portanto, cautela ao utilizar a dosagem de cortisol sérico matinal na investigação diagnóstica da IA. Sugerimos:1) Na suspeita de crise adrenal: Dosar cortisol sérico matinal associado a dosagem de ACTH quando há quadro suspeito de crise adrenal, desde que estas dosagens não atrasem o seu tratamento emergencial. Cortisol sérico matinal &lt; 5,0 mcg/dL + ACTH elevado, em pelo menos 2 vezes acima do limite superior da normalidade (LSN: 46 pg/mL), geralmente excedendo 100 pg/mL, são altamente sugestivos, aumentam a probabilidade de IAP.2) Na suspeita de IA crônica: O cortisol sérico matinal pode auxiliar no rastreio pré-teste de estímulo. Conforme orientado pelo Consenso de Hipopituitarismo de 2016 (3), caso cortisol sérico matinal &lt; 15,0 mcg/dL isso excluiria o diagnóstico de IA. Já cortisol &lt; 3 mcg/dL confirmaria o diagnóstico de IAC (possivelmente de IAP também, principalmente se ACTH elevado &gt; 2x</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>LSN).Valores entre 3 e 15 mcg/dL COM ALTA PROBABILIDADE PRE TESTE INDICAM A REALIZAÇÃO DE TESTE DE ESTIMULO tanto se a suspeita for IAP como IAC.Na IAP o teste de estímulo considerado de primeira escolha é o da cortrosina, porém não possuímos no Brasil, portanto O RECOMENDADO É REALIZAR O TESTE DE ESTIMULO COM INSULINA (ITT) INDEPENDENTE SE A SUSPEITA É IAP ou IAC.Visto ser a melhor opção realizar o teste confirmatório do que manter a dúvida quanto ao diagnóstico de uma doença com risco à vida caso não diagnosticada.5)Essa frase está equivocada- “Como a quantidade de tecido adrenal para produzir aldosterona é menor que a necessária para secretar cortisol, a deficiência de mineralocorticoide costuma ser mais tardia que a deficiência de cortisol. “ Na verdade, de acordo com Betterle et al., (4) na história natural da adrenalite autoimune (principal causa da IAP), o indivíduo apresenta períodos assintomáticos passando por diferentes estágios até o surgimento das manifestações clínicas de IAP. No estágio 1 a zona glomerulosa já é afetada, levando a deficiência dos mineralocorticoides (aldosterona) e, conseqüentemente, ocorre o aumento da atividade de renina plasmática isoladamente. E somente no estágio 2, além da evolução da destruição da zona glomerulosa, há também uma fase inicial de deficiência parcial dos glicocorticoides, devido ao início da destruição da zona fasciculada.6)Pag 13 – “teste de tolerância à insulina (insulin tolerance test – ITT) ou teste de hipoglicemia insulínica, que consiste em induzir hipoglicemia (potente estímulo para liberação de CRH e ACTH) e avaliar a resposta do cortisol sérico. Insulina (na dose de 0,1 UI/Kg a 0,05 UI/Kg na suspeita de hipopituitarismo) é administrada com o objetivo de atingir uma glicemia de 35 mg/dL. O cortisol sérico deve ser dosado nos tempos 0, 15’, 30’, 45’, 60’e 90’, mesmo que o paciente tenha recebido glicose endovenosa para corrigir a hipoglicemia antes do término do teste. O teste de tolerância à insulina somente deve ser realizado em ambiente hospitalar sob supervisão médica.”Sugiro as seguintes alterações teste de tolerância à insulina (insulin</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>tolerance test – ITT) ou teste de hipoglicemia insulínica, que consiste em induzir hipoglicemia (potente estímulo para liberação de CRH e ACTH) e avaliar a resposta do cortisol sérico. Insulina (na dose de 0,1 UI/Kg a 0,05 UI/Kg na suspeita de hipopituitarismo) é administrada com o objetivo de atingir uma glicemia MENOR QUE 40 mg/dL. O cortisol sérico deve ser dosado nos tempos 0, DURANTE HIPOGLICEMIA, 30', 60' e 90' MINUTOS APÓS HIPOGLICEMIA, mesmo que o paciente tenha recebido glicose endovenosa para corrigir a hipoglicemia antes do término do teste. O teste de tolerância à insulina somente deve ser realizado SOB supervisão médica COM OS RECURSOS ADEQUADOS EM CASO DE INTERCORRENCIA. Não há necessidade de ambiente hospitalar e essa exigência somente tornaria ainda mais difícil a realização do teste.(4.2) EXAMES DE IMAGEM SUGIRO trocar esse item por DIAGNOSTICO ETIOLÓGICO.Reforçar a dosagem do ACTH como forma de distinção dos subtipos IAP e IAC.Na IAP....Seguir as recomendações do Consenso de IA Primária de 2015-2016 (2) e na IAC Consenso de Hipopituitarismo de 2016. NÃO é recomendado fazer tomografia de abdome em todos com confirmação de IAP.Sugestão:“ Na confirmação de IAP investigar de acordo com o paciente (descrito abaixo): autoimunidade, adrenoleucodistrofia, doenças estruturais e hiperplasia adrenal congênita.Autoimunidade- A adrenalite autoimune é a principal causa de IAP em adultos e também importante causa em crianças. Portanto, uma vez confirmada IAP, a primeira etiologia a ser investigada é a adrenalite autoimune por meio da dosagem de auto Ac envolvidos com na patogênese da doença. Sugere-se solicitar a dosagem do Ac anti-21 hidroxilase (21OHAc).Adrenoleucodistrofia- Nas crianças e jovens (pré-adolescentes) do sexo masculino com IAP confirmada e nos homens com IAP sem evidências de adrenalite autoimune e com anticorpos negativos recomenda-se investigar como etiologia a adrenoleucodistrofia, por meio da dosagem dos ácidos graxos de cadeia muito longa (cadeias com 24 átomos de carbono: C26, C26/C22 e C24/C22).Doenças</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>estruturais- Em pacientes com IAP confirmada e descartada autoimunidade, recomenda-se solicitação de tomografia computadorizada (TC) de abdome para avaliação das adrenais, sendo importante para identificação de etiologias infecciosas/infiltrativas como a tuberculose, tumores e hemorragia bilateral. Hiperplasia Adrenal Congênita- Em crianças, a principal etiologia de IAP é a HAC devido à mutação com perda de função da enzima 21 hidroxilase (21OH). Portanto, nesse subgrupo, recomenda-se investigar HAC por meio da dosagem de 17OH progesterona (17OHP). Níveis de 17OHP &gt; 1000 ng/dL são confirmatórios da HAC por deficiência da 21OH. Já na confirmação de IAC, a etiologia mais frequente é uso crônico de corticosteroides exógenos com suspensão inadequada e, portanto, manutenção da supressão do eixo corticotrófico. Caso excluída essa etiologia, as causas estruturais são as próximas a serem investigadas por meio da solicitação de ressonância magnética (RM) de sela túrcica para avaliação da hipófise e hipotálamo, sendo importante para identificação de etiologias infecciosas/infiltrativas como a tuberculose, tumores e hemorragia bilateral. Outra conduta importante nesses casos é a solicitação da investigação de deficiências dos demais hormônios hipofisários (LH, FSH + testosterona – em homens ou avaliar menopausa em mulheres, IGF1, TSH e T4L, PRL), visto que em geral, existe uma ordem de deficiência nas principais etiologias que cursam com panhipopituitarismo (deficiência combinada de hormônios hipofisários) devido a maior ou menor susceptibilidade das células aos insultos (compressão, redução de vascularização, etc). As deficiências seguem a seguinte ordem: gonadotrofinas (FSH/LH), somatotrofina (GH), tireotrofina (TSH), corticotrofina (ACTH) e por último prolactina (PRL). Portanto, a IAC geralmente vem acompanhada de outras deficiências hormonais (ex: hipogonadismo hipogonadotrófico e hipotireoidismo central).</p> <p><b>TÓPICO (7) Abordagem terapêutica (7.1) IAP</b> Sugiro alguns ajustes, tendo em vista que não possuímos HIDROCORTISONA ORAL no Brasil, seguindo a lógica do descrito para o teste da</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>cortrosina...“No tratamento crônico, a preferência SEGUNDO O CONSENSO DE 2015-16 SERIA PELA HIDROCORTISONA, POREM COMO NÃO EXISTE FABRICACAO APROVADA PELA ANVISA DESTA MEDICAMENTO EM TERRITORIO BRASILEIRO, o recomendado é o uso de prednisona ou do fosfato sódico de prednisolona, glicocorticoides com pequeno efeito mineralocorticoide e menor incidência de miopatia do que os glicocorticoides fluorados (como a dexametasona, que não é recomendada). Muitos pacientes conseguem controle satisfatório dos sintomas com doses de 5 mg/dia de prednisona ou fosfato sódico de prednisolona. &amp;#61664; Na IAP alguns precisam inclusive de 7,5 mg/dia. A dose de 2,5mg /dia de prednisona apenas satisfaz pacientes com IAC.(7.2) IAC“Considerações quanto ao tipo e a dose de glicocorticoide a ser usado são as mesmas aplicadas na IAP.”Na verdade, a dose de PDN pode ser mais baixa, de 2,5mg /dia de prednisona, visto possível secreção residual em alguns casos.(7.5) Esquemas de administraçãoAs doses citadas de HIDROCORTISONA (fora do estresse) são da HIDROCORTISONA ORALSugiro retirar, visto não termos disponível no Brasil e não ser sugerida como opção no PCDT...&amp;#61672;Succinato sódico de hidrocortisona: administrada por via IM ou IVDose inicial em crianças: 12-18 mg/m2/dia divididas em duas a quatro aplicações. Dose inicial em adultos: 20-30 mg/dia divididas em duas a quatro aplicações.</p> <p>(1)Charmandari E, Nicolaidis NC, Chrousos GP. Adrenal insufficiency. Lancet. 2014;383(9935):2152-67.(2) Bornstein SR, Allolio B, Arlt W, Barthel A, Don-Wauchope A, Hammer GD, et al. Diagnosis and Treatment of Primary Adrenal Insufficiency: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. The Journal of clinical endocrinology and metabolism. 2016;101(2):364-89.(3) Maria Fleseriu, Ibrahim A. Hashim, Niki Karavitaki, Shlomo Melmed, M. Hassan Murad, Roberto Salvatori, Mary H. Samuels, Hormonal Replacement in Hypopituitarism in Adults: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline, The Journal of Clinical Endocrinology &amp; Metabolism, Volume 101, Issue 11, 1 November 2016,</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
			Pages 3888–3921, <a href="https://doi.org/10.1210/jc.2016-2118(4)">https://doi.org/10.1210/jc.2016-2118(4)</a> Betterle C, Presotto F, Furmaniak J. Epidemiology, pathogenesis, and diagnosis of Addison`s disease in adults. Journal of endocrinological investigation. 2019;42(12):1407-33.		

---

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Regular	<p>Sim, Página 6 Sobre as imunoterapias como etiologia para insuficiência adrenal (IA), o documento apenas cita as imunoterapias como um todo. É importante destacar os tipos de imunoterápicos. Essas imunoterapias que são direcionadas ao sistema imunológico nas regiões de checkpoints podem levar a adrenalite. O primeiro relato foi com o ipilimumabe (um anti-CTLA) (1). Até o momento, as imunoterapias que atuam na via do PD (do inglês, programmed death 1) tais como o nivolumabe e pembrolizumabe (ambos anti-PD-1), estão mais frequentemente envolvidas com o surgimento de IA por adrenalite (2, 3, 4). Página 9 O quadro clínico é essencial no diagnóstico de IA. Para que isso ocorra, precisamos de ferramentas clínicas que aumentem a probabilidade pré-teste para que se tenha alta suspeição para IA. O documento precisa enfatizar quais são estas condições. Primeiramente, deve-se atentar nas condições que sugerem causas de insuficiência adrenal primária (IAP). São elas: doença autoimune conhecida: tireoidite de Hashimoto ou doença de Graves, DM1 ou mesmo doenças autoimunes não endocrinológicas (doença celíaca, vitiligo e anemia perniciosa); adrenalectomia bilateral; história de tuberculose; história de tuberculose; HIV; histoplasmose disseminada; neoplasia avançada com metástases e; uso de medicamentos que reduzem o cortisol. Além disso, chamar atenção para o quadro clínico com informações mais específicas. São elas: hiperpigmentação mucocutânea, hipoglicemias frequentes (sobretudo em crianças) e avidez por sal. Em relação ao diagnóstico laboratorial, um ACTH elevado em pelo menos 2 vezes acima do limite superior da normalidade é considerado de alto valor preditivo positivo para IAP. Porém, devido a variabilidade importante dos ensaios de ACTH, não temos um valor absoluto acima do qual o ACTH confirma IAP (24). Portanto, não está recomendado usar, de forma arbitrária, valor de ACTH acima de 100 pg/mL (5). Página 10 cortisol sérico basal pode ser coletado no horário entre 7 e 10h da manhã. As dosagens séricas do sulfato de deidroepiandrosterona (S-DHEA) e DHEA podem auxiliar no diagnóstico da IA em mulheres na pré-</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>menopausa. Idealmente, considerar esta dosagem em mulheres &amp;#8804; 40 anos de idade (5, 6). Página 11 Os autores colocaram que a “deficiência de mineralocorticoide costuma ser mais tardia que a deficiência de cortisol”. Esta informação precisa ser reescrita, pois a fisiopatologia é diferente. Sabe-se que a deficiência de mineralocorticoide ocorre já no estágio 1 de evolução da IA. Neste estágio inicialmente, a zona glomerulosa é afetada, levando a deficiência dos mineralocorticoides (aldosterona) e, conseqüentemente, ocorre o aumento da atividade de renina plasmática isoladamente. A deficiência de glicocorticoides surge a partir do estágio 2. Neste estágio, além da evolução da destruição da zona glomerulosa, há também uma fase inicial de deficiência parcial dos glicocorticoides, devido ao início da destruição da zona fasciculada. Como resultado desses eventos, observam-se o aumento significativo da atividade de renina plasmática e a diminuição da aldosterona plasmática; já o cortisol sérico e o ACTH basais ainda estão normais. No entanto, ao realizar os testes de estímulo com ACTH, há uma baixa resposta ao cortisol (7). Na figura 1 do documento, não é recomendado usar o S-DHEA como ferramenta que norteará o diagnóstico na ausência do teste da cortrosina para todos os pacientes, pois essa dosagem se restringe para mulheres com idade &amp;#8804; 40 anos de idade (5, 6). O consenso de manejo do hipopituitarismo de 2016, os autores sugerem que frente a um cortisol basal matinal &gt;15mcg/dL exclui IAC. Deve-se ter o cuidado de avaliar a probabilidade pré-teste e a existência de interferentes que possam falsear esse resultado (ex – se a probabilidade pré-teste for alta – pacientes com múltiplas deficiências hormonais hipofisárias ou com hipofisite linfocítica que atinge preferencialmente o setor corticotrófico - e paciente estiver em uso de anticoncepcionais orais ou gestante, esse resultado pode ser um falso normal) (8). Página 12 O ITT é o padrão ouro na suspeita de IAC e não em virtude da indisponibilidade da cortrosina. O objetivo é atingir a glicemia &lt; 40mg/dL, e não 35mg/dL como está mencionado no documento. Os tempos das coletas</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>precisam ser ajustados no documento. Já está indicada e padronizada as coletas para dosagem de cortisol e glicemia nos tempos: basal (antes da insulina), durante hipoglicemia (tempo 30), 30 min após hipoglicemia (tempo 60) e 60 min após hipoglicemia (tempo 90). A realização do ITT NÃO PRECISA ser em ambiente HOSPITALAR. É importante que tenha um médico sob supervisão (5). Página 13 Considerando que na IAP a causa mais comum é a adrenalite autoimune, não há razão para que se faça exames por imagem em todos os casos para determinar a etiologia. Neste caso, a dosagem do auto anticorpo anti 21-hidroxilase torna-se útil. Além disso, evita a exposição do paciente à radiação (5). Página 15 Para que ocorra a estabilidade das manifestações clínicas de IA, é importante que a dose do glicocorticoide esteja ajustada. Na IAP, o controle satisfatório dos sintomas é alcançado com doses que variam entre 2,5 a 7,5mg de prednisona, ou seja, a dose é maior a que está indicada no documento. Já na IAC, a dose varia de 2,5 a 5,0 mg/dia (5). Tradicionalmente, os pacientes com IA devem receber orientações sobre ajuste de dose do glicocorticoide nos casos de estresse através de documentos que os mesmos podem portar, como, por exemplo, uma carta ou cartão de identificação. Este cartão deve constar sobre o diagnóstico de IA, as instruções de administração do glicocorticoide parenteral caso esteja inconsciente assim como as situações que necessitam do ajuste do glicocorticoide. Página 17 É importante salientar que devido a maior resistência a insulina a partir da 24ª semana de gestação, o aumento da dose do glicocorticoide será necessária, com um incremento que pode alcançar de 20 a 40%. A seguinte frase “Na indução do parto, o uso de hidrocortisona em dose de estresse deve ser considerado (200-300 mg/dia em duas a quatro aplicações ao dia)” precisa ser revisada. A indução do parto é apenas um curto período, e não em vários momentos que ultrapasse mais de um dia. Portanto, o esquema se refere na indução do parto, que é apenas um evento em um dia. Referências: 1. Bacanovic S, Burger IA, Stolzmann P, Hafner J, Huellner MW.</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
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	<p>Ipilimumab-Induced Adrenalitis: A Possible Pitfall in 18F-FDG-PET/CT. <i>Clinical nuclear medicine</i>. 2015;40(11):e518-9.2. Elia G, Ferrari SM, Galdiero MR, Ragusa F, Paparo SR, Ruffilli I, et al. New insight in endocrine-related adverse events associated to immune checkpoint blockade. <i>Best practice &amp; research Clinical endocrinology &amp; metabolism</i>. 2019;101370.3. Hanna RM, Selamet U, Bui P, Sun SF, Shenouda O, Nobakht N, et al. Acute Kidney Injury after Pembrolizumab-Induced Adrenalitis and Adrenal Insufficiency. <i>Case reports in nephrology and dialysis</i>. 2018;8(2):171-7.4. Paepegaey AC, Lheure C, Ratour C, Lethielleux G, Clerc J, Bertherat J, et al. Polyendocrinopathy Resulting From Pembrolizumab in a Patient With a Malignant Melanoma. <i>Journal of the Endocrine Society</i>. 2017;1(6):646-9.5. Bornstein SR, Allolio B, Arlt W, Barthel A, Don-Wauchope A, Hammer GD, et al. Diagnosis and Treatment of Primary Adrenal Insufficiency: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. <i>The Journal of clinical endocrinology and metabolism</i>. 2016;101(2):364-89.6. Charmandari E, Nicolaides NC, Chrousos GP. Adrenal insufficiency. <i>Lancet</i>. 2014;383(9935):2152-67.7. Betterle C, Presotto F, Furmaniak J. Epidemiology, pathogenesis, and diagnosis of Addison`s disease in adults. <i>Journal of endocrinological investigation</i>. 2019;42(12):1407-33.8. Fleseriu M, Hashim IA, Karavitaki N, Melmed S, Murad MH, Salvatori R, et al. Hormonal Replacement in Hypopituitarism in Adults: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. <i>The Journal of clinical endocrinology and metabolism</i>. 2016;101(11):3888-921.</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
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, -A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides.-Inclusão dos exames :Teste de Cortosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.</p>	<p>Por vezes há grande dificuldade e falta de conhecimento pelo meio médico da doença, por muitas vezes os médicos não querem dar a hidrocortisona. muitas das vezes a busca por esse remédio é de imensa dificuldade! É necessário a inclusão de tratamentos de ponta como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol</p>	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Seria maravilhoso a inclusão do uso da Hidrocortisona via oral, pois essa medicação tem menos efeitos colaterais, já que a química é mais parecida com o hormônio biológico (cortisol) e tem meia vida curta, já é a droga de escolha principal como medicamento em vários países. Acrescentar exames importantes, como o teste de Cortosina e o anti-21-hidroxilase que ajudam no diagnóstico.Acrescentar o CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, no intuito diminuir as dificuldades dos pacientes para conseguir benefícios junto ao INSS.Incluir o cartão da ABA como referência para que o atendimento nos hospitais aconteça de forma rápida com o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Acrescentar o kit emergência ( hidrocortisona injetável). Esse kit já é usado em muitos países, salva vidas e diminui o número de internações</p>	<p>Meu afilhado é portador de Hiperplasia Adrenal Congênita, o tratamento é bastante similar ao da insuficiência adrenal. Portanto a atualização desse protocolo e a divulgação das informações são também favoráveis aos portadores de Hiperplasia Adrenal Congênita. O tratamento das duas doenças apresentam como obstáculos a dificuldade de conhecimento no meio médico e a disponibilidade de medicação adequada no Brasil, que já está disponível em diversos países, como por exemplo a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol.</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
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Acredito que o ideal é o uso oral da Hidrocortisona devido aos efeitos colaterais. Como é mais próximo com o hormônio biológico e mais rápido, causa menos efeitos .Sugiro colocar um kit emergência para salvar vidas e diminuir internações. Para um atendimento mais rápido em hospitais, colocar como referência o cartão ABA. Na questão de exames incluir teste de Cortrosina e o anti-21-hidroxilase já que estes podem facilitar o diagnóstico. E por último, o CID para a Insuficiência Adrenal Secundária que irá diminuir as dificuldades em conseguir benefícios junto ao INSS.	Sim. Conheço um menino de 3 anos de idade que é portador de Hiperplasia Adrenal Congênita. Como sabem, é um tratamento muito próximo da insuficiência adrenal. Sendo assim a renovação do protocolo divulgando informações também serão favoráveis a quem tem a outra doença. Infelizmente tanto na questão de medicamento e conhecimento médico no Brasil tem muitos problemas. Assim, liberação de hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol é importante.	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A Hidrocortisona via oral deve ser incluída devido ao bom perfil de tolerabilidade, devido sua semelhança química com o hormônio biológico (cortisol) e tem meia vida curta. Testes de Cortrosina e o anti-21-hidroxilase, facilitam o diagnóstico e são de extrema importância serem incluídos em protocolos.O CID para a Insuficiência Adrenal Secundária também precisa ser incluso, a fim de diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.O cartão da ABA assume papel importantíssimo no ambiente hospitalar, para que os atendimentos ocorram de forma rápida e assertiva, juntamente com o protocolo descrito na carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável).É sabido que esse kit é usado em muitos países, sendo responsável por salvar a vida de muitos pacientes e diminuir o número de internações.	Meu filho é portador de Hiperplasia Adrenal Congênita, e faz um tratamento praticamente igual ao dos pacientes com insuficiência adrenal. Por conta disso, a atualização desse protocolo e a divulgação das informações também são favoráveis aos portadores de Hiperplasia Adrenal Congênita. Ambos os tratamentos se deparam com alguns obstáculos, como a própria falta conhecimento necessário no meio médico e a disponibilidade de medicação adequada no Brasil, seja na rede pública ou privada. Medicamentos estes que já estão disponíveis em diversos países, como por exemplo a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2020	Paciente	Regular	<p>Sim, É desejável incluir hidrocortisona oral , pois tem menos efeitos colaterais e baixo custo e incentivar a produção da mesma aqui no Brasil. Liberal aqui no Brasil a hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol . incluir o CID para insuficiência adrenal secundária. Orientar os hospitais a aceitar o cartão PESSOAL de emergência da ABA , e também providenciar o kit de emergencia injetável de hidrocortisona como ja e usado em outros países pois alem de salvar vidas reduz internações . inclusão de exames de cortrosina em todos laboratórios para fazer o diagnóstico .</p>	<p>maior divulgação;o desta doença nos hospitais pois nos pronto socorros e consultórios os médicos desconhecem atrasam o socorro. Me consultei por 10 anos com um endocrinologista e o mesmo não desconfiou da insuficiência adrenal primaria. Descobri na UTI.</p>	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, -Inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos, o medicamento mais aconselhado por seu baixo custo e alta eficiência.-Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase para facilitar o diagnóstico - Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária-Inclusão do cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam seguir um protocolo realizado pelo médico do paciente e/ou cartão de identificação.-Incluir o kit emergência com hidrocortisona injetável que pode salvar vidas e diminuir o número de internações.</p>	<p>Falta de conhecimento de muitos médicos em relação a doença, o que dificulta e atrasa o diagnóstico eficaz, muitos hospitais não liberam o uso da hidrocortisona, o que dificulta no tratamento, além disso falta investimento em tratamento de ponta com base na hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol.</p>	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Incluir o uso da Hidrocortisona via oral, pois esse medicamento tem menos efeitos colaterais, já que quimicamente é mais parecido com o hormônio biológico e tem meia vida curta, sendo a droga de escolha usada como principal medicamento em vários países. Incluir exames importantes, como o teste de Cortrosina e o anti-21-hidroxilase que facilitam o diagnóstico.Incluir o CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, a fim de diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que o atendimento nos hospitais ocorra de forma rápida e assertiva com o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável). Visto que ele pode diminuir o risco de mortes e o numero de internações.</p>	<p>Meu filho de 3 anos é portador de Hiperplasia Adrenal Congênita, cujo tratamento é bastante similar ao da insuficiência adrenal. Portanto a atualização desse protocolo e a divulgação das informações são também favoráveis aos portadores de Hiperplasia Adrenal Congênita. O tratamento de ambas as doenças apresentam como obstáculos a dificuldade de conhecimento no meio médico e a disponibilidade de medicação adequada no Brasil que já está disponível em diversos países, como por exemplo a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol.</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
08/09/2020	Paciente	Regular	Sim, A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos é o item mais importante, essa medicação causa menos efeitos colaterais, tem o custo mais baixa e eficiência comprovada.-Incluir os exames :Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase que facilitam o diagnóstico e não são não feitos em todos os laboratórios dificultando sua realização. -Incluir CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para auxiliar os pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para facilitar no protocolo de atendimentos dos pacientes Incluir o kit emergência hidrocortisona injetável que pode salvar vidas e diminuir o número de internações	Muitos médicos ainda não conhecem a doença o que dificulta e atrasa o diagnóstico , quando o fazem muitos hospitais ainda impedem o uso da hidrocortisona. Falta investimento em tratamento de ponta com uso da hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol .	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, E necessário incluir a Hidrocortisona oral em comprimidos, que tem eficácia comprovada, menos efeitos colaterais e custo mais baixo. Incluir os exames “Teste de Cortrosina” e “anti 21 hidroxilase” que facilitam o diagnóstico.Incluir o CID para insuficiência adrenal secundária para auxiliar os pacientes com os benefícios do INSS. Colocar o cartão ABA como referência para padronizar e protocolar o atendimento em hospitais baseado na carta do médico ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência com hidrocortisona injetável que pode diminuir o número de internações e até salvar vidas.	Muitos médicos ainda desconhecem a doença, o que dificulta e atrasa o diagnóstico, que após ser feito em muitos hospitais ainda se negligência o uso da hidrocortisona, há muita dificuldade em encontrar o medicamento. E necessário incluir tratamento de ponta com hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol.	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão da Hidrocortisona que tem resultado comprovado, baixo custo e menor quantidade de efeitos colaterais. Incluir os exames “Teste de Cortrosina” e “anti 21 hidroxilase” que auxiliam no diagnóstico mais eficaz.Incluir CID para insuficiência adrenal secundária para auxiliar os paciente nos benefícios do INSSColocar cartão ABA como referência para protocolar os atendimentos com base na carta do médico ou cartão de identificação. Incluir kit emergência com hidrocortisona injetável que pode auxiliar na diminuição de internações e até salvar vidas.	Ainda hoje existem médicos que não conhecem essa doença e por isso muitos diagnósticos demoram a ser feitos e, quando feitos há dificuldade em encontrar hidrocortisona e muitos hospitais não dão acesso a esse medicamento. Há necessidade de incluir tratamento de ponta com hidrocortisona de liberação lenta e bomba de cortisol.	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Incluir o CID da doença para conseguir tais benefícios que ajudam na condição de vida do paciente.	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
08/09/2020	Sociedade médica	Muito boa	Sim, As sugestões encontram-se no documento em anexo		<a href="#">Clique aqui</a>
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Questao 7: colocar Sim e incluir o texto abaixo, mudando as palavras.Incluir o uso da Hidrocortisona via oral, pois esse medicamento tem menos efeitos colaterais, já que quimicamente é mais parecido com o hormonio biológico (cortisol) e tem meia vida curta, sendo a droga de escolha usada como principal medicamento em vários países. Incluir exames importantes, como o teste de Cortrosina e o anti-21-hidroxilase que facilitam o diagnóstico.Incluir o CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, a fim de diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que o atendimento nos hospitais ocorra de forma rápida e assertiva com o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável). Sabe-se que esse kit é usado em muitos países, salva vidas e diminui o número de possíveis internações.	Questão 8:(Mudanado também um pouco as palavras!)Meu filho é portador de Hiperplasia Adrenal Congênita, cujo tratamento é bastante similar ao da insuficiência adrenal. Portanto a atualização desse protocolo e a divulgação das informações são também favoráveis aos portadores de Hiperplasia Adrenal Congênita. O tratamento de ambas as doenças apresentam como obstáculos a dificuldade de conhecimento no meio médico e a disponibilidade de medicação adequada no Brasil que já está disponível em diversos países, como por exemplo a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol.	
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Boa	Não	A prednisolona não seria a primeira opção de terapia, mas diante da dificuldade de manipulação de hidrocortisona ela pode salvar vidas e obter um controle da doença.	
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, -A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos - Inclusão dos exames. -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.-Colocar o cartão da ABA como referência-Incluir o kit emergência (hidrocortisona injetável).	Há dificuldade de conhecimento pelos médico da doença, no hospital muitas vezes não querem dar a hidrocortisona , é preciso às vezes sair da cidade para conseguir tratamento e diagnóstico, e dificuldade de obter remédio. -Incluir tratamentos de ponta como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	

<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>
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Principais reivindicações:-A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos -Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina-Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável)	Dificuldade de conhecimento do médico nos primeiros socorros	

---

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Boa	<p>Sim, Item 4.2. Sobre a dosagem do cortisol basal como ferramenta para o diagnóstico da insuficiência adrenal (IA)O ritmo circadiano de secreção do cortisol faz com que o pico de secreção em pessoas hípidas seja pela manhã. Essa é a lógica de se investigar a falta do cortisol com a sua dosagem no início da manhã (entre 08h00 e 10h00). Porém, a dosagem simples de cortisol sérico matinal perdeu força nos últimos anos na rotina diagnóstica da IA (baixa acurácia e muitos interferentes). O último consenso, portanto, desaconselha o uso da dosagem do cortisol sérico matinal com o intuito de excluir insuficiência adrenal primária (IAP), sendo apenas recomendada como recurso emergencial para aumentar a probabilidade do diagnóstico de IA durante a crise adrenal. Na adrenalite autoimune, existe uma sequência cronológica de perdas de função do córtex adrenal de modo que a perda da capacidade de aumento do cortisol após estímulos (reserva secretória) antecede a redução do cortisol basal. Essa é uma das razões pelas quais o cortisol sérico matinal possui menor acurácia (sensibilidade de cerca de 70% se considerado ponto de corte de 5,0 mcg/dL) como teste de triagem para IAP comparado aos testes de estímulo do cortisol capazes de detectar a IA em estágio anterior. A dosagem do cortisol sérico reflete o cortisol total. Cerca de 90% do cortisol circula ligado a proteínas plasmáticas, dentre elas a proteína transportadora de corticoides (CBG). Isso explica o primeiro interferente pré-analítico da dosagem de cortisol sérico: doenças ou condições que cursam com alteração nos níveis de CBG e de outras proteínas carreadoras que podem alterar os níveis de cortisol sérico, dificultando o diagnóstico. Situações como gestação e o uso de anticoncepcionais orais levam ao aumento da CBG, podendo levar a falsas elevações do cortisol; por outro lado, a cirrose, síndrome nefrótica e a enteropatia perdedora de proteínas, que cursam com a redução da CBG, podem levar a falsas reduções do cortisol. Além disso, existem os interferentes analíticos: os imunoensaios que dosam o cortisol sérico podem dosar outros esteroides por meio de reação cruzada uma vez que os anticorpos utilizados são pouco</p>	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
			<p>específicos. A dosagem de cortisol sérico associada a dosagem de ACTH é de grande utilidade quando há quadro suspeito de crise adrenal, desde que estas dosagens não atrasem o seu tratamento emergencial. O cortisol sérico matinal &lt; 5,0 mcg/dL + ACTH elevado, em pelo menos 2 vezes acima do limite superior da normalidade, geralmente excedendo 100 pg/mL, são altamente sugestivos, aumentando a probabilidade de IAP. Porém, assim que o paciente for estabilizado, recomenda-se realizar um teste de estímulo confirmatório. Ressalta-se que horário de coleta do cortisol matinal pode ser feito entre 6 e 10 horas da manhã, de acordo com o Consenso de IA Primária. O teste do CRH não é mais recomendado como um dos testes de estímulo para investigação de IA, dada sua baixa acurácia. Por isso, tal teste não é mais colocado como opção nos consensos de diagnóstico de IA (primária e de hipopituitarismo). Item 4.2.1. Insuficiência Adrenal Primária (IAP): A dosagem de cortisol sérico associada a dosagem de ACTH é de grande utilidade quando há quadro suspeito de crise adrenal, desde que estas dosagens não atrasem o seu tratamento emergencial. O cortisol sérico matinal &lt; 5,0 mcg/dL + ACTH elevado, em pelo menos 2 vezes acima do limite superior da normalidade, geralmente excedendo 100 pg/mL, são altamente sugestivos, aumentando a probabilidade de IAP. Item 4.2.2. Insuficiência Adrenal Central (IAC) O cortisol sérico matinal pode ser uma ferramenta auxiliar no rastreio antes do teste de estímulo. De acordo com o Consenso de Hipopituitarismo, caso cortisol sérico matinal &gt; 15,0 mcg/dL exclui o diagnóstico de IA. Por outro lado, valores &lt; 3,0 mcg/dL confirmariam o diagnóstico de IAC. Casos com valores entre 3,0 e 15 mcg/dL associados a um contexto clínico de alta suspeição para IA necessitam realizar o teste de estímulo. Nestes casos, vale ressaltar que essa indicação se aplica tanto se a suspeita for IAP como IAC. Uma vez que o ACTH sintético não está regulamentado no Brasil, não deveríamos prescindir do teste de tolerância à insulina (ITT), respeitando suas contraindicações, independente se a suspeita for de IAP ou IAC, já que 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>ausência do tratamento pode deixar o indivíduo em risco de morte ou o tratamento empírico em um indivíduo sem IA pode causar os efeitos indesejados dos glicocorticoides. Não há necessidade de ambiente hospitalar para realizar o ITT, o que tornaria a realização do teste ainda mais difícil e oneroso. Para a sua realização, bastam supervisão médica e recursos em casos de intercorrências, sempre respeitando as suas contra-indicações. Ressalta-se que durante o ITT, a insulina é administrada com o objetivo de atingir uma glicemia inferior a 40 mg/dL. Além disso, o cortisol sérico deve ser dosado nos tempos 0 (basal, antes da administração da insulina), durante a hipoglicemia, 30', 60' e 90' minutos após a hipoglicemia.</p> <p>7.1. Insuficiência adrenal primária (IAP) A dose de prednisona ou prednisolona para tratamento da IAP é de 5,0-7,5mg/dia. De fato, muitos pacientes atingem controle clínico adequado dos sintomas com doses de 5 mg/dia. Entretanto, alguns pacientes com IAP necessitam da dose de 7,5 mg/dia. Dose de 2,5mg /dia de prednisona/prednisolona pode ser usada apenas em pacientes com a forma central.</p> <p>7.2. Insuficiência adrenal central (IAC) A dose de prednisona ou prednisolona para tratamento da IA central é de 5,0-7,5mg/dia. Uma vez que é possível ocorrer secreção residual em pacientes com IA central, alguns pacientes apresentam controle clínico com a dose de 2,5mg/dia de prednisona.</p> <p>Referências Charmandari E, Nicolaidis NC, Chrousos GP. Adrenal insufficiency. Lancet. 2014;383(9935):2152-67. Bornstein SR, Allolio B, Arlt W, Barthel A, Don-Wauchope A, Hammer GD, et al. Diagnosis and Treatment of Primary Adrenal Insufficiency: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. The Journal of clinical endocrinology and metabolism. 2016;101(2):364-89. Maria Fliseriu, Ibrahim A. Hashim, Niki Karavitaki, Shlomo Melmed, M. Hassan Murad, Roberto Salvatori, Mary H. Samuels, Hormonal Replacement in Hypopituitarism in Adults: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline, The Journal of Clinical Endocrinology &amp; Metabolism, Volume 101, Issue 11, 1 November 2016, Pages 3888–3921,</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
			<a href="https://doi.org/10.1210/jc.2016-2118">https://doi.org/10.1210/jc.2016-2118</a>		
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
08/09/2020	Paciente	Muito boa	Não	Não	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Inclusão da Hidrocortisona em comprimido, já que esse medicamento tem menos efeitos colaterais por ser mais similar ao hormônio cortisol e tem meia vida curta. Cabe ressaltar que essa é a droga de escolha em vários países. Inclusão de exames importantes para o diagnóstico, como o teste de Cortrosina e o anti-21-hidroxilase. Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, a fim de diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS. Divulgação do cartão da ABA como referência para o atendimento em hospitais ser realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação. Inclusão do kit emergência ( hidrocortisona injetável). Esse kit já é usado em muitos países e salva vidas.	Meu sobrinho é portador de Hiperplasia Adrenal Congênita, perdedor de sal, e o tratamento é muito parecido com o tratamento de portadores de insuficiência adrenal. A atualização desse protocolo e a divulgação das informações são também favoráveis aos portadores de Hiperplasia Adrenal Congênita. O tratamento dessas doenças ainda é pouco divulgado inclusive na classe médica. É urgente a disponibilidade de medicação adequada no Brasil, uma vez que esta medicação já está disponível em diversos países, como por exemplo a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol.	
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Profissional de saúde	Ruim	Sim, 1) O texto contempla ITT para teste confirmatório na insuficiência adrenal central. Porém, no caso de insuficiência adrenal primária (no qual os pacientes em tese seriam mais jovens) o diagnóstico seria feito apenas pela dosagem de cortisol e ACTH e o ITT não seria realizado em pacientes com cortisol maior que 5 e ACTH (menor que 100). Coloca apenas valor de cortisol de 10, valor no qual o diagnostico pode estar falseado, incluindo pacientes que podem não ter a doença ou o contrário. 2) Tratamento refere que doses na insuficiência adrenal primaria sejam menores que na insuficiência adrenal central. A titulação das doses se da clinicamente. Podendo chegar a doses diferentes das apontadas no estudo.	Embora o teste da cortrosina seja padrao ouro para diagnostico, a medicação não é regulamentada na anvisa tornando a padronização do teste inviável no país. Em vista disso o ITT é praticamente descartado no diagnóstico de insuficiencia adrenal primaria, sendo contemplado apenas na insuficiencia adrenal central. Tratamento a hidrocortisona seria o padrão ouro de tratamento. Porém não existe formulação oral em nosso país. Por isso aceita-se o uso de prednisona e prednisolona.	<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
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, Inclusão de hidrocortisona no kit de insuficiência adrenal pois é o corticoide mais fisiológico	Não	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Paciente	Regular	Sim, Como portadora de IA Primária, devido a dificuldade de diagnóstico por não conhecimento da doença, peço que sejam incluídos alguns tópicos que poderão facilitar o diagnóstico e salvar vidas: Precisamos que seja incluída a Hidrocortisona Oral em comprimidos para venda em QQ farmácia, pois tem baixo efeitos colaterais, baixo custo e é a de uso na maioria dos países. Precisamos que os exames de Cortisona e Anti 21 Hidroxilase sejam incluídos para facilitar o diagnóstico da doença. Não são QQ laboratórios que fazem esses exames, além de serem caros Inclusão do CID para IA Secundária visando diminuir a dificuldade para se conseguir benefícios junto ao INSS Incluir o cartão da ABA como referência de atendimento nos hospitais e inclusão de um protocolo a ser realizado com a orientação da Carta do Médico ou Cartão da ABA Inclusão do Kit Emergência, amplamente utilizado em outros países, contendo a Hidrocortisona Injetável, que irá diminuir o nuvem de internações e salvar vidas	A falta de conhecimento médico quase me fez perder a vida! Levei mais de 2 anos para descobrir o que tinha. A maioria dos hospitais, por falta de protocolo e conhecimento, não querem administrar a Hidrocortisona. Creio que precisamos com urgência, da inclusão de tratamentos de ponta tais como a Bomba de Cortisol e da Hidrocortisona de Liberação Lenta	
08/09/2020	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
08/09/2020	Paciente	Regular	Sim, Principais reivindicações da ABA:-A inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países. -Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. -Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.- Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.- Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.	-Pode falar da dificuldade do conhecimento pelo meio médico da doença ( pode falar que saímos do nosso estado para conseguir tratamento e diagnóstico, dificuldade de obter remédio. -Incluir tratamentos de ponta como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, *A inclusão da Hidrocortisona em comprimidos*Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina*Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária		
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Não é necessário	
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	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
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo,meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países. -Inclusão dos exames :Teste de Cortrosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. Inclusão do CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS.Colocar o cartão da ABA como referência para que nos hospitais as pessoas possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação.Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.	Dificuldade do conhecimento pelo meio médico da doença, falar de no hospital muitas vezes não querem dar a hidrocortisona ( pode falar que saímos do nosso estado para conseguir tratamento e diagnóstico, dificuldade de obter remédio. - Incluir tratamentos de ponta como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não	.	
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não	
08/09/2020	Profissional de saúde	Regular	Sim, inclusão da hidrocortisona oral e do kit emergência no SUS		
08/09/2020	Profissional de saúde	Boa	Não		
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	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
08/09/2020	Profissional de saúde	Boa	Não		
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	apenas reinterar a importância da inclusão da hidrocortisona oral como medicamento do SUS	
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não	É seguro dividir o comprimido de prednisona ao meio para obter a dose de 2,5 mg?	
08/09/2020	Paciente	Regular	Sim, Hidrocortisona oral em comprimidos na farmácia pública do SUS, visto que é o principal medicamento para tratamento da doença de Addison, tem menos efeitos colaterais se comparada aos demais corticoides, e menor efeito colateral. Exames para diagnóstico: Teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase ( este exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando diagnóstico) CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, para diminuir as dificuldades dos pacientes em conseguir benefícios junto ao INSS. Cartão da ABA (Associação Brasileira Addisoniana) como referência para que nas unidades de saúde os pacientes possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação da ABA e de forma mais imediata possível Incluir kit emergência ( hidrocortisona injetável ) já usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações. Terapia com bomba de cortisol se assim indicado	Posso testemunhar pelo meu caso o quanto foi demorado meu diagnóstico visto o desconhecimento médico desta doença. Esta alteração do protocolo é de suma importância para o fomento de pesquisas na área, o que pode resultar em maior conhecimento médico desta e assim facilitar um diagnóstico mais imediato e eficaz. Muitos são os casos que pela falta de conhecimento médico acabam tendo diagnóstico demorado ou ainda assim nem mesmo diagnosticado o paciente fica sofrendo por muito tempo, causando danos físicos e a saúde mental deste. Além de doença de Addison tenho diabetes tipo 1 e pela falta de conhecimento médico passei por muito tempo tendo hipoglicemias agudas causadas pela doença de doença visto a falta de cortisol endógeno (meu diagnóstico é de insuficiência primária, minhas adrenais são atrofiadas)	
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Medicação vital para os pacientes com Insuficiência Adrenal.	
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, É muito importante incluir a Hidrocortisona via oral para esses pacientes e o kit emergencial para esses 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
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Deveria ser enfatizado em serviços de emergência que a hiponatremia é um quadro sugestivo de insuficiência adrenal e que o tratamento é a reposição endovenosa em quadros de rebaixamento do nível de consciência .	
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Regular	Sim, O diagnóstico de insuficiência adrenal pela dosagem de cortisol serico entre 8 e 10h é apenas emergencial. O cortisol sérico é um exame de baixa acucia e tem muita interferencia. 2 dosagens de cortisol serico menor que 5 e com acth aumentado pelo menos 2 vezes o limite superior da normalidade são altamente sugestios e aumento a probabilidade de insuficiênci adrenal primária. Os paciented que não tem cortisol sérico menor que 5 precisam fazer o teste de tolerancia a insulina com a infusao de insulina regular na dose de 0,05 a 0,15UI/kg EV e coleta do cortisol basal, durante a hipoglicemia de <40mgdl, 30 e 60min apos a hipoglicemia.	O tratamento de ppreferencia da insuficiencia adrenal é a hidrocortisona.	<a href="#">Clique aqui</a>
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Boa	Não		
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Incluir hodrocortisona oral para distribuição pelo SUS aos pacientes com insuficiência adrenal, além do kit emergência		
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	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
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria que a Hidrocortisona fosse autorizada para produção via oral no nosso país.		
08/09/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Não		
08/09/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Não		
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/09/2020	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
08/09/2020	Profissional de saúde	Regular	Sim, A necessidade de inclusão da Hidrocortisona oral em comprimidos. Sabendo que os benefícios da Hidrocortisona são os seguintes: menos efeitos colaterais, baixo custo, meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo este medicamento usado como principal forma de tratamento em outros países. Incluir o exame de Teste de Cortrosina. Com vistas a facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase, também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios, dificultando ainda mais a sua realização por conta da população atingida por tal doença. Incluir o CID para a Insuficiência Adrenal Secundária, sanando assim as recorrentes dificuldades dos pacientes em acessar os direitos referentes ao INSS. Implementar o cartão da ABA como referência para que, nos atendimentos hospitalares, os usuários possam ter o protocolo realizado pela carta do médico e/ou cartão de identificação. Inclusão do kit emergência, composto por hidrocortisona injetável (medicação também usada em diversos países) o que irá diminuir as internações hospitalares e ajudar a preservar vidas, como também em poupar custos e leitos.	Existe uma dificuldade relacionado aos conhecimentos médicos referentes a doença e suas complicações, como também os modos clínicos como ela se apresenta. O que coloca a necessidade urgente de divulgação e capacitação dos médicos e equipe de saúde em todo país, e nos diversos níveis de atenção. Incluir tratamentos mais eficazes e modernos, que já são usados largamente em outros países, como a hidrocortisona de liberação lenta e a bomba de cortisol	
08/09/2020	Profissional de saúde	Boa	Não		
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Incluir a hidrocortisona oral no tratamento da insuficiência adrenal. Incluir o CID da insuficiência Adrenal secundária. Incluir o Kit Emergencial e Cartão de Identificação. Incluir exames para diagnóstico de Insuficiência Adrenal - teste de Cortrosina e anti 21 hidroxilase.	Como filha de paciente da Síndrome de Addison, quero ressaltar a importância do diagnóstico rápido e dos exames que levam a isso. Minha mãe quase foi a óbito por 3 vezes, durante crises adrenais.	
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Sim, Acho útil incluir um modelo de carta-alerta de risco de crise Addisoniana para o paciente carregar na carteira, com orientações de conduta caso o paciente tenha uma doença aguda, que é útil em pronto-socorro quando médicos não especialistas atendem o paciente.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/09/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Sim, Acho útil incluir um modelo de carta-alerta de risco de crise Addisoniana para o paciente carregar na carteira, com orientações de conduta caso o paciente tenha uma doença aguda, que é útil em pronto-socorro quando médicos não especialistas atendem o paciente.		
08/09/2020	Profissional de saúde	Ruim	Sim, ITT pode e deve ser usado em IA primária também Antes de testar tem que incluir que tem alta suspeição clínica Não dosar cortisol aleatoriamente Dosagem cortisol entre 7 e 9 horas (preferencialmente as 08:00)	(1) 23. @harmandari E, Nicolaides NC, Chrousos GP. Adrenal insufficiency. Lancet. 2014;383(9935):2152-67.(2) Bornstein SR, Allolio B, Arlt W, Barthel A, Don-Wauchope A, Hammer GD, et al. Diagnosis and Treatment of Primary Adrenal Insufficiency: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. The Journal of clinical endocrinology and metabolism. 2016;101(2):364-89.(3) Maria Fleseriu, Ibrahim A. Hashim, Niki Karavitaki, Shlomo Melmed, M. Hassan Murad, Roberto Salvatori, Mary H. Samuels, Hormonal Replacement in Hypopituitarism in Adults: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline, The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, Volume 101, Issue 11, 1 November 2016, Pages 3888–3921, <a href="https://doi.org/10.1210/jc.2016-2118">https://doi.org/10.1210/jc.2016-2118</a> (4) Betterle C, Presotto F, Furmaniak J. Epidemiology, pathogenesis, and diagnosis of Addison`s disease in adults. Journal of endocrinological investigation. 2019;42(12):1407-33.	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Hidrocortisona oral em comprimidos Benefícios da Hidrocortisona: menos efeitos colaterais, baixo custo, meia vida curta, sendo a droga de escolha para o uso em desmame de outros corticoides ou glicocorticoides. Sendo usado com principal medicamento em outros países. -Inclusão dos exames :Teste de Cortosina ( para facilitar o diagnóstico e a anti 21 hidroxilase ( também facilita o diagnóstico, exame que não é feito em todos os laboratórios dificultando sua realização. Incluir o kit emergência ( hidrocortisona injetável também usado em muitos países, salvando vidas e diminuindo o número de possíveis internações.	dificuldade do conhecimento pelo meio médico da doença, sem falar que no hospital muitas vezes não querem dar a hidrocortisona	