

Contribuições da Consulta Pública - Diretrizes Brasileiras da Epidermólise Bolhosa - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
21/09/2021	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
24/09/2021	Paciente	Muito boa		
29/09/2021	Profissional de saúde	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/09/2021	Profissional de saúde	Regular	<p>No acompanhamento dos pacientes com epidermólise Bolhosa, como especialista (Estomaterapeuta) 11 anos acompanhando, e tratando pacientes com a EB ; percebo à ausência e gostaria de reforçar o uso de algumas tecnologias primordiais;que são essenciais no tratamento; auxiliando no processo de Reepitelização do tecido independentemente do tipo de EB; sendo importante ressaltar a presença de fator de crescimento; diminuição da dor e um rápido processo de regeneração tecidual ; proporcionando uma cicatrização efetiva e de forma mais rápida, em todas as áreas com lesões , São os curativos com a tecnologia hidro responsivo (Hidroterapia) ;, 1. Hydrotac: espuma de poliuretano flexível; recortavel ; promove transferência do exsudato; superabsorvente; 3 vezes maior a concentração de fatores de crescimento com a tecnologia AquaClear Gel; uma Epitelização 23,5% mais rápida comparada com uma interface de silicone., Os aspectos de melhora clínica são bem marcantes, com a utilização da tecnologia na epidermólise bolhosa. , , 2. Hydroclean: Realiza o gerenciamento da umidade, estimula a formação do tecido de granulação, controla a contaminação microbiana e inativa as MMP. Curativo hidroativo, poliacrilato superabsorvente ; Libera solução de ringer no leito da ferida e simultaneamente absorve e retém o exsudato, bactérias e detritos. Mecanismo de ação extremamente importante para as crostas, esse manejo é um desafio no tratamento dos pacientes com EB, muitos deles iniciam processo de infecção devido a grande quantidade de crostas e o acúmulo de secreção. O produto assegura uma remoção atraumática., , Ambos, melhoram a qualidade de vida do paciente pois o mecanismo de ação desses produtos, acelera a cicatrização efetivamente ; diminui a sensação de dor e o odor é controlado na lesão . , , 2. Importante ressaltar e reforçar também na EB a importância da membrana regeneradora; constituídas por microfibrilas de celulose, , A membrana de celulose ;na ausência da epiderme ou da derme, em qualquer fase da cicatrização; proporciona a substituição , temporária da pele humana; promovendo a rápida regeneração das lesões</p>	<p>Reforçar a importância da Nutrição e das tecnologias no tratamento da EB ; respeitar a individualidade de cada pessoa com Epidermólise Bolhosa faz a diferença no tratamento e na qualidade de vida.</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?
30/09/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	da Epidermólise Bolhosa. Como benefícios: Diminui a dor; protege a lesão ; acelera a cicatrização; permite , a drenagem do exsudato (excelente curativo primário); proporciona a visualização , e o acompanhamento da evolução da lesão sem a remoção da membrana. , Os resultados efetivos ; tratamento eficaz.	Protocolo individualizado
30/09/2021	Interessado no tema	Boa	Conhecendo a realidade das pessoas portadoras de epidermólise bolhosa, percebo a ausência de indicação da Membracel - Membrana Regeneradora Porosa como cobertura para o tratamento das lesões causadas pela EB., , A Membracel é uma das tecnologias primordiais para o tratamento da doença, pois auxilia no processo de reepitelização do tecido, independentemente do tipo de EB., , A membrana de celulose Membracel pode ser utilizada em qualquer fase da cicatrização, substituindo temporariamente a pele e promovendo a rápida regeneração das lesões causadas pela epidermólise bolhosa., , É um curativo de longa permanência, que proporciona mais conforto ao paciente, já que não são necessárias trocas diárias. Outros benefícios que podem ser citados, são: diminuição da dor, proteção da lesão, drenagem do excesso de exsudato., , É essencial que essa cobertura conste no Protocolo de Diretrizes para Epidermólise Bolhosa, uma vez que o produto já vem sendo usado por muitas famílias e tem melhorado a qualidade de vida de muitas pessoas com EB.	Apenas sobre a inclusão da membrana de celulose.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/09/2021	Interessado no tema	Muito boa	Sim!	Acompanho algum tempo sobre as pessoas portadora de EB e o trabalho feito com elas. Gostaria ressaltar o tratamento com o tratamento com a Membracel, ela faz a diferença para essas pessoas, pois o tratamento com a membrana de celulose Membracel acelera a cicatrização da pele e da conforto na questão da dor, eles sentem menos dor que é um alívio para o sofrimento pra quem nasce sem a pele e além da proteção e a diminuição de curativos.
30/09/2021	Interessado no tema	Muito boa	Sim., Incentivar as pesquisas e desburocratizar a chegada de produtos para o paciente que sofre com a doença. Destruir o mercado para que absolutamente todo brasileiro tenha acesso a produtos de qualidade no tratamento. Produto excelente já tem, o que falta é incentivo para um acesso amplo, para que o máximo de pessoas que sofrem com a doença Eb tenham um tratamento de qualidade na rede SUS., ,	Tenho uma amiga muito próxima que sofre com a Epidermolise Bolhosa, e acompanho de perto esse sofrimento. , Em razão disso participo de alguns fóruns e discussões sobre o tema nas redes sociais. Através de diversos relatos, inclusive da minha amiga, quero destacar aqui, o tratamento com as membranas biológicas da Membracel. Esse produto foi o único no mercado que trouxe alívio para as dores, rápida cicatrização da pele, trazendo mais qualidade de vida e inclusão social para esses pacientes. As membranas biológicas formam uma camada de proteção à pele que está se regenerando, além de diminuir, e muito, os curativos.,
30/09/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Tenho acompanhado há alguns anos o uso do Membracel em pacientes com epidermolise bolhosa e acredito ser uma solução que ajuda muito a reduzir o sofrimento dos pacientes, uma vez que reduz a dor e ajuda a acelerar a cicatrização.
01/10/2021	Interessado no tema	Boa	Gostaria de mencionar sobre a utilização da MEMBRACEL, que ajuda muito no conforto dos pacientes acometidos por essa doença. Ajuda a diminuir a dor, de uma dor aguda pra uma dor bem mais leve. Auxilia na reepitelização e cicatrização das lesões. E com a membrana de celulose bacteriana, a Membracel, por ser um produto sem nenhuma tipo de fármaco, evita que que ocorram reações alérgicas que acabariam por piorar a situação das lesões. No fim, o paciente acaba tendo muito, mas muito mais, qualidade de vida com a ajuda dessa membrana.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
01/10/2021	Interessado no tema	Boa	Eu acrescentaria o uso da Membrana de Celulose Bacteriana, a Membracel, que ajuda muito com a cicatrização, na diminuição da dor, de algo insuportável pra uma dor aceitável. E ainda, pelo fato de não ter nenhum tipo de medicação, não causa reação alérgica. Acredito que uso da Membracel melhora demais a qualidade de vida dos paciente que tem essa doença rara.	
01/10/2021	Interessado no tema	Boa	Gostaria de acrescentar a importância do uso da Membrana de Celulose, Membracel, para o aumento da qualidade de vida das pessoas com Epidermólise Bolhosa. A Membracel ajuda na diminuição da dor, cicatrização mais rápida e por não ter nenhum tipo de medicamento agregado, não tem risco de alergias, que poderia gerar uma piora no quadro das lesões. Mas o principal que podemos ver é o aumento da qualidade de vida dos pacientes tratados com esse produto.	
01/10/2021	Interessado no tema	Boa		Sim, gostaria de salientar que a membracel é de ótimos resultados, em pacientes com EB, gerando aos mesmos, alívio das dores, melhor qualidade de vida, melhora no dia a dia deles, uma alegria para nós que trabalhamos na fábrica da membracel, onde estamos conhecendo as vantagens do uso da membracel, nestes pacientes, pois estamos à frente das informações de melhoras nos pacientes, e que isso é devido à qualidade da membracel, um curativo que é primordial na vida desses paciente. A membracel.
01/10/2021	Profissional de saúde	Boa	Gostaria que fosse incluído a Membracel - membrana Regeneradora que têm demonstrado, na prática, excelentes resultados no tratamento de lesões em portadores de Epidermólise bolhosa em suas diversas classificações. Inclusive sendo referência no tratamento de recém natos.	
01/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		
01/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sobre o Curativo Membracel para os pacientes com EB	Sobre segurança, alívio da dor, cicatrização rápida, e curativo que pode permanecer por até 12 dias sem troca

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
01/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A membracel é maravilhosa	Tem que aprovar ??
01/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		
01/10/2021	Interessado no tema	Boa		
01/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
01/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa		O produto Membracel é um curativo espetacular que proporciona alívio da dor nos pacientes.
01/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		O Membracel, produzido pela Vuelo Pharma, é um tratamento eficaz para os cuidados de pacientes com epidermolise bolhosa. Esse curativo proporciona alívio da dor e promove uma melhora no processo de cicatrização
02/10/2021	Interessado no tema	Muito boa	Gostaria de solicitar a inclusão do produto Membracel no Protocolo de Diretrizes para Epidermolise Bolhosa, pois é um curativo que possui capacidade de regenerar as lesões, melhora inclusive a qualidade de vida dos pacientes acometidos desta doença.	
02/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Quero que incluam o curativo membracel da Vuelo pharma, pois ele é o curativo principal que meu filho utiliza, o qual alivia a dor e acelera a cicatrização	Quero que incluam o curativo membracel da Vuelo pharma, pois ele é o curativo principal que meu filho utiliza, o qual alivia a dor e acelera a cicatrização
03/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		
03/10/2021	Paciente	Regular	Gostaria que que incluísse o curativo Membracel na lista. Curativo muito eficaz que auxilia muito na cicatrização e alivia as dores.	
03/10/2021	Profissional de saúde	Boa		
03/10/2021	Interessado no tema	Boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Membracel é um curativo importante	Não
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria de incluir o curativo Membracel da Vuelo Pharma, pois é o principal curativo que meu filho utiliza, o qual alivia a dor e acelera a cicatrização.	Gostaria de incluir o curativo Membracel da Vuelo Pharma, pois é o principal curativo que meu filho utiliza, o qual alivia a dor e acelera a cicatrização.
03/10/2021	Profissional de saúde	Boa	É importante que conste no protocolo de diretrizes para pessoas com Epidermolises bolhosas a membrana regeneradora Membracel, é essencial que o paciente tenha acesso a diversidade de condutas para melhorar a qualidade de vida	Somente a importância do acesso a conduta pertinente conforme o momento da lesão
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	É de extrema importância que o curativo membracel esteja presente na lista dos curativo para epidermólise bolhosa	
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria de incluir o curativo Membracel da vuelo Farma pois é o principal curativo que meu netinho de sete aninhos utiliza o qual alivia a dor e acelera a cicatrização.	Certamente houve um lapso pois não foi incluído o curativo Membracel ...por favor, espero ser incluído também. Obrigado. Deus abençoe. Deus acima de tudo.??
03/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de incluir o curativo Membracel da Vuelo Pharma pois é o principal curativo que meu netinho utiliza o qual alivia a dor e acelera a cicatrização .	Sim...espero que seja corrigido este lapso ao ser criado o documento. É muito importante o curativo Membracel..da Vuelo Pharma. Obrigado..
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Membracel e ótimo e não está aí! Meu filho utiliza. Quero ele incluído.	
03/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim. Gostaria da inclusão dos curativos e alimentação necessária para uma melhor qualidade de vida para as pessoas com Epidermólise Bolhosa	Sim. Em especial gostaria de salientar que o curativo Membracel ajuda muito na qualidade de vida das pessoas com EB . Acelera a cicatrização, diminui a dor e também diminui a quantidade de exsudato, fazendo que as perdas tenham maior qualidade de vida. A falta de estudos internacionais se deve pois a tecnologia é Brasileira e agora está começando à ser exportada, além de estar no protocolo da Debra Chile.
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
03/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		
03/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		
03/10/2021	Paciente	Muito boa		
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
03/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	A membracel traz inúmeros benefício e melhora muito a qualidade de vida das nossas borboletinhas	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Es un excelente producto para manejo de epidermolisis bulosa y heridas dermicas	Precisamos de contar con Membracel, en nuestro catálogo no Mexico
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Muito bom, é um excelente curativo!	Ajuda muito na cicatrização das lesões da EB
03/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Adicionar a lista o Membracel da Vuelo Pharma.,	
04/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		
04/10/2021	Empresa	Muito boa	Há anos a Vuelo Pharma acompanha a realidade das pessoas com epidermólise bolhosa. Sabemos das dificuldades que essas pessoas enfrentam todos os dias e entendemos que a membrana de celulose Membracel é um dos curativos essenciais em sua rotina, pois alivia a dor e acelera a cicatrização da pele e, ainda, pode ser utilizada em qualquer tipo de EB., , A membrana de celulose Membracel pode ser utilizada em qualquer fase da cicatrização, substituindo temporariamente a pele e promovendo a rápida regeneração das lesões causadas pela epidermólise bolhosa., É um curativo de longa permanência, que proporciona mais conforto ao paciente, já que não são necessárias trocas diárias. Outros benefícios que podem ser citados, são: diminuição da dor, proteção da lesão, drenagem do excesso de exsudato., , É essencial que essa cobertura conste no Protocolo de Diretrizes para Epidermólise Bolhosa, uma vez que o produto já vem sendo usado por muitas famílias e tem melhorado a qualidade de vida de muitas pessoas com EB., Sabemos que a Membracel traz inúmeros benefícios e melhora muito a qualidade de vida das pessoas com Epidermólise Bolhosa. Portanto, é essencial que a membrana regeneradora conste no Protocolo de Diretrizes para Epidermólise Bolhosa.	Gostaria de salientar, ainda, que a falta de estudos internacionais se deve pelo fato da Membracel ser uma tecnologia 100% brasileira. Os movimentos para exportação da membrana têm sido iniciados nos últimos anos e, como resultado, já podemos contemplar a adição da Membracel no Protocolo de Tratamento da Debra Chile.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Membracel - membrana porosa por diversos benefícios na cicatrização das lesões em pacientes com EB deve ser indicado e fornecido aos pacientes.	
04/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		
04/10/2021	Interessado no tema	Boa	Sim. Gostaria de salientar que conheço várias crianças que gostaram dos resultados da membrana membracel	Sim incluir o produto no pcdt
04/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, gostaria de incluir o curativo Membracel, devido a resultados nas pessoas com epidermólise bolhosa, diminui muito a dor e cicatriza mais rápido	Apenas inclusão da membrana e demais curativos para EB
04/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
04/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	"Gostaria muito que a membracel fosse colocada como medicamentos ela é muito importante para a cicatrização de feridas tenho uma criança portadora de Epidermólise Bolhosa que precisa e usa bastante isso quando ""temos"" adoraria que fosse aprovada!!! "	
04/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Gostaria que o.membracel, membrana regeneradora tecidual	O membracel é excelente para o tratamento das lesões abertas em epidermolise bolhosa e para as lesões abertas do pé diabético.
04/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Membracel ajudando todos com EB, Ajudando a dar condições de vida para quem tanto sofre	
05/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nqo
05/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
05/10/2021	Interessado no tema	Boa	Gostaria de sugerir a inclusão da Membracel - membrana regeneradora - conste no Protocolo de Diretrizes para Epidermólise Bolhosa. A Membracel traz inúmeros benefícios e melhora muito a qualidade de vida das pessoas com Epidermólise Bolhosa.	A importância de incluir todas as empresas brasileiras que possuem soluções que auxiliem no tratamento da Epidermólise Bolhosa.
05/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Acompanho a algum tempo sobre as pessoas portadoras de EB (epidermólise bolhosa) e o trabalho feito com elas. Gostaria de ressaltar o tratamento com a MEMBRACEL, ela faz muita diferença para essas pessoas, uma vez que o tratamento com a membrana de celulose Membracel, acelera a cicatrização da pele e proporciona conforto na questão da dor, o que é um alívio para o sofrimento de quem nasce sem a pele e além da proteção e diminuição de curativos que propicia.
05/10/2021	Profissional de saúde	Boa	O uso de Membracel, pele biológica, para pacientes com epidermólise bolhosa alivia muito a dor, e ajuda na cicatrização das feridas dos pacientes.	
06/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		Particularmente conheço a Membracel e já fiz uso algumas vezes em queimaduras., Ótimo produto, excelentes resultados na cicatrização.
06/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
06/10/2021	Interessado no tema	Muito boa	É necessário o paciente fazer uso do Membracel para pacientes com EB (epidermólise bolhosa) e como ela alivia a dor, e ajuda na cicatrização das feridas....	É de suma importância o paciente fazer uso do membracel para restauração da sua pele.
07/10/2021	Paciente	Boa	A minha experiência com os medicamentos são benefícios para manter o controle, das lesões e são importantes pra mim e os pacientes com EB.	Curativos que uso nesse momento são: Cutimed siltec, SPYCRA CONTACT, FOARM LITE E SILICONE DRESSING
07/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim. Completar os curativos e suplementos	Meu filho utiliza membrana Membracel que diminuem a dor e acelera a cicatrização e também os curativos mepilex e Hycos EB
07/10/2021	Paciente	Boa	Sim. Utilizo os curativos Membracel , Mepilex, Poolfix e creme Hycos eb, ,	Sim, com esses produtos sinto menos dor e minha vida melhorou.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Eu como mãe de um paciente com Epidermólise Bolhosa quero falar sobre os curativos que o meu filho usa são eles : urgo tul, mepilex transfer pra fazer a proteção e como curativo secundário pq se nois colocar gases pro cima do urgo tul ele guarda e dai na hora de tirar e muito sofrimento pra ele e da sangramento q pode causar anemia o meu filho, não se adaptou a nem um das outras marcar, sobre o membracel pq ele tira a dor na hora e é muito ótimo, o cuticel contant como curativo primário pra feridas mais a vermelhas e o urgo start q em 5 dias as feridas dele está toda fechada os espumas antibacteriana como aquasept foam pra limpar as feridas e matar as bactérias após o banho antes de fazer os curativos, os cremes de hidratação com o cephifil e o lipikar baume AP+M e deixar a pele a mais hidratada e sem coceira e o shampoo lipikar cleansingoilAp+ é usando pra fazer a limpeza do corpo dele usando no banho e o curativo mepilex com Ag e o urgo tul com Ag eu uso quando está com as feridas com infecção. E isso sem com conta com os cuidados com alimentação e as suplementação dele que no caso dele toma o leite infrantini e toma o suplementos Life whey da vita for , o simfort que é um lactobacilo pra pode ajudar na flora intestinal dele. São esse os cuidados que vocês q estão fazendo esse protocolo tem ver e ver , são seres humanos q precisa do mínimo pra sobreviver!. Aki é um apelo de uma mãe que está desesperada com tudo isso que está acontecendo!.</p>	Que vocês olha pro próximo com amor e sinta um pouco da dor de cada paciente e da cada família!.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim.	<p>Eu como mãe do Gleidson Gostaria de ressaltar que o meu filho necessita muito de continuar com todos os itens prescrito na receita para ele ter uma qualidade de vida melhor. Sabemos que a epidermólise bolhosa não tem cura, mas com o tratamento e o uso dos curativo adequados para cada paciente, eles podem sim ter uma qualidade de vida melhor. Hoje eu posso dizer que com 15 anos de experiência cuidando do meu filho com epidermólise bolhosa distrófica recessiva junto com a equipe médica sei exatamente qual modelo de curativo o meu filho teve uma excelente melhora na cicatrização, cada item que está na prescrição faz toda a diferença na qualidade de vida dele. , _Polymen , _mepilex transfer , _Urgo tudo AG, _HydroClean Plus, _Hidrotac, _cuticell Contact , _Cutimed Siltec Sorbact , _Spycra Protect, _Sensicare_ Removedor de curativo , _Skilonfoam, _Vuelo_Spray de Barreira, _Poolfix_ Rede tubular elástica , _Tubifast , _Gaze estéril , _Hycos_ Creme hidratante, _Biguafresh_ Antisséptico Bucal, _Biguasoap_ Sabonete Antisséptico , _Agulhas , _Luvas cirúrgica , _Cetaphil Sun FPS 50, _Life Whey_ suplemento alimentar , _simfort_mix de probióticos, _</p>
07/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		
07/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sou mãe de um jovem portador da EB,ele usa Urgo tul border,Urgo tul e o prata,usa mepilex safetac, Hidrogel com age(curatec)loção cremosa BiguaCream,espuma anticeptica skilfoam,membracel.	<p>Gostaria que a comissão ouvisse quem realmente sabe o que é melhor para nossos filhos,que somos nos familiares,pacientes, é membro das associações junto aos médicos pois são quem vive o dia a dia que sabemos o que funciona ou não,por isso nosso desejo e que esses e outros mais fossem incluso,a esse protocolo pois o bem está é incomparavel,vivie o antes com vaselina e rayon que era uma verdadeira tortura eram infecções e internações,doses e mais doses de antibióticos,vendo o meu filho se fechando.A pouco mais de 3 anos conheci esses produtos que proporcionou uma Nova vida ao meu filho,hoje o banho não é mais tortura,nem a troca de curativos,a limpeza das feridas são mais tranquilas e já não sofre mais com infecções,a cicatrização é bem mais rápida,e se tornou mais leve a vida com EB.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria de informa os tipos de curativos e cremes que são essenciais para a cicatrização, hidratação e uma qualidade melhor de vida da minha filha .	Os curativos são:spycra contacto (curativo bi-elástico de silicone;,, Spycra protect (curativo bi-elástico de silicone;,, Urgotul border (silicone);,, Membracel (membrana regeneradora porosa);,, Mepilex transfer;,, Poolfix (n°3);,, Aquasept foram (espuma antisséptica para limpeza da pele).,, E os cremes são : Lá roche-posay (lipikar baume AP+;,, Theraskin (klaviê Clinical),,
07/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, gostaria de incluir curativos que é de uso de muitos pacientes com Epidermólise Bolhosa. , Membracel= é necessário o uso porque ele é um curativo primário, e ajuda na cicatrização mais rápida da lesão. , Mepilex transfer= o uso junto com o curativo primário ajuda a não formar novas Bolhosas em lugares de juntas como axilas, pescoço, anti-braço, virilha, pernas. , Mepilex Ag= uso necessário para lesões infeccionadas, para transferir exudato. , Cuticell contact= Curativo adaptável a qualquer parte do corpo pois ajuda na mobilidade do movimento do corpo, onde trás também uma cicatrização rápida. , Spycra protect= curativo adaptável para usar juntamente com o curativo primário, principalmente ao drenar as bolhas. , Polymen= curativo para cicatrização de lesões profundas, muito abertas. , Hycos creme hidratante= ajuda na hidratação da pele seca, onde há alívio nas coceiras. , Poolfix calibre 2, Poolfix calibre 5, Poolfix calibre 5.8, Poolfix calibre 6, Poolfix calibre 7, Poolfix calibre 8, Poolfix calibre 9= é uma rede tubular aonde trás qualidade dos mobilidades do corpo não causando atrito na pele, onde ajuda na respiração da pele, e cada tamanho ajuda um lugar diferente do corpo como tórax, braço, pernas, coxas, pés, mãos, nádegas, cabeça..., Cetaphil Sun FPS 50= protetor solar que ajuda na pele sensível, protegendo conta os raios UVB e UVA e contra câncer de pele. , Suplementos=> Simfort, Lifewhey, Novasourse proline= esses suplementos ajuda na recuperação da falta de vitaminas devido as lesões e bolhas na pele, sangramentos, amenia crônica, constipação. , , Observação: Todos curativos a cima são de fácil remoção pois não causa novas lesões, minimiza as dores, dando uma qualidade de vida bem melhor para pessoas com Epidermólise Bolhosa.	Sim! Quero pedir por favor que dêem atenção as marcas das coberturas para curativos, as marcas dos hidratantes e marcas dos suplementos, pois os pacientes de Epidermólise Bolhosa necessita de melhor qualidade de vida todos os dias para sentirem Menas dores e viver melhor. ,

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Portadores de E.B precisam de uma assistência robusta ,de qualidade e quantidade satisfatória , para poderem viver com qualidade e dignidade ,	Sou de enfermagem, e atualmente presto assistência a uma jovem de 20 anos portadora de E.B,a poucas semanas ela está tendo a bênção de estar fazendo uso das Membranas de Membracel ,como profissional gostaria de compartilhar os ótimos resultados na cicatrização, das lesões ,o quanto as dores foram amenizadas,também uso outros coberturas de bons resultados, porém as membrana de membracel cobrem as o tecido exposto da lesões aliviando as dores assim dando muita qualidade de vida .
08/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Ficou ruim pois ficou muitas coisas de fora do protocolo como cremes específicos q por exemplo são essências para minha filha ... e tb acho q a maioria das placas em recém nascido (oq é de extremo cuidado) não foram colocados...	Incluam os creme cetafil, ele é muito bom para nossas crianças com Eb

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
08/10/2021	Secretaria Estadual de Saúde	Muito boa	<p>- Desconsiderar o uso coberturas impregnadas com ibuprofeno (página 30);, - Considerar o uso criterioso de coberturas com prata e acompanhamento com especialista;,- Incluir a avaliação de custo-efetividade do diagnostico por sequenciamento de genes em comparação ao mapeamento de antígenos de imunofluorescência e / ou microscopia eletrônica de transmissão, considerando a especificidade e risco da técnica de coleta do material para a biópsia e a limitação de serviços especializados que realizam esses exames no SUS e que o exames genético da EB apresenta alta eficiência de diagnóstico e dispensa a necessidade de biópsia (página 17);, - Incluir o diagnóstico genético pré-natal;,- Incluir o Algoritmo para o diagnóstico diferencial de erosões e bolhas no neonato e crianças; ,</p>	<p>"- No que diz respeito ao financiamento desses serviços, para além do ressarcimento pelos diversos atendimentos diagnósticos e terapêuticos clínicos e cirúrgicos e a assistência farmacêutica, o Ministério da Saúde instituiu incentivo financeiro de custeio mensal para o Serviço de atenção especializada em doenças raras. (DDT página 47), no entanto, na Portaria nº 199 de 30 de janeiro de 2014, retificada pela portaria nº 981 de 21 de maio de 2014, estabelece incentivos financeiros de custeio para doenças raras do Fundo de Ações Estratégicas e Compensações (FAEC) e o incentivo financeiro: R\$ 11.650,00 por equipe de profissionais aos Serviço de atenção especializada em doenças raras habilitados no MS, o custo de avaliação diagnóstica - Procedimento:03.01.01.019-6 - Avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras - eixo i: 1-anomalias congênitas ou de manifestação tardia / Serviço Ambulatorial: R\$ 800,00 e não inclui o Sequenciamento genético para o diagnóstico da Epidermólise bolhosa., - Considerando que o cuidado dos pacientes com Epidermólise bolhosa é de alta complexidade, os insumos referentes ao tratamento desses pacientes incluem produtos para a proteção da pele, prevenção de lesões e tratamento das feridas criticamente colonizadas ou infectadas, medicamentos, complementação alimentar com fórmulas nutricionais ainda não padronizados no SUS representam um alto custo para as instituições públicas e resultam em ações judiciais frequentes, contexto atual que continua sendo a maior lacuna na assistência de qualidade aos pacientes com Epidermólise bolhosa. , - Diante da escassez de evidências científicas, reconhecidas por todos os profissionais, a elaboração dessa DDT vem abordar condutas terapêuticas e aspectos importante da atenção integral aos pacientes com Epidermólise bolhosa, principalmente, no que se refere a padronização das avaliações de enfermagem (TIME, NANDA, NIC/NOC) que nortearão as decisões dos profissionais e por avaliar as sugestões da sociedade, pacientes, familiares e profissionais. Parabenizamos os seus elaboradores e apoiamos as recomendações e decisões dos especialistas para essa diretriz. , , Magda Maria Maia, Doutora em Ciências (área de concentração: Pediatria/Reumatologia), Especialista em Saúde Pública, Proficiência em Terapia Intensiva neonatal e</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
08/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Meu tem E.B , curativos essencial é, Mepitel, Meoilex Transfer e lite,Memorável, Curotac, endoform e urgo.	pediátrica, Enfermeira do MS / GTAS III Triagem Neonatal e Doenças Raras, Coordenadoria de Planejamento de Saúde – CPS, Secretaria de Estado da Saúde, mmaia@saude.sp.gov.br ; 11 3066-8001 ; 11 99956-0177 , Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 188 – 8ºandar/sala 802 – São Paulo - SP, , "
08/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular		Para fixação poolfix ou rede tubular
08/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim , gostaria da inclusão dos curativos e suplementos para uma melhor qualidade de vida com a pessoa de Epidermolise Bolhosa.	Sim, gostaria que os seguintes curativos fossem incluídos pois são de grande ajuda na qualidade de vida do EB ajuda na cicatrização, diminui a dor , diminuiu quantidade de exudato fazendo que a lesão feche em menos tempo ., Membracel membrana de celulose, Mepilex transfer e Ag Placas de espuma essencial , Spaycra contact, Spaycra protect, Removedor de curativo , Cuticel contact, Cutimed siltec , Cultimed sobart, Poolfix rede tubular usado para fixação dos curativos, Hidratantes Hycos , Lipycar , cetaphil os mais indicados para pele da pessoa com EB, Suplementos
08/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
08/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria que se colocassem um minuto no lugar de uma criança com EB!	
08/10/2021	Paciente	Boa	Não	Não
08/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sei que a membrana, por conhecer um paciente, Membracel traz inúmeros benefícios e melhora muito a qualidade de vida das pessoas com Epidermolise Bolhosa. Portanto, é essencial que a membrana regeneradora conste no Protocolo de Diretrizes para Epidermolise Bolhosa.	Sei que a membrana, por conhecer um paciente, Membracel traz inúmeros benefícios e melhora muito a qualidade de vida das pessoas com Epidermolise Bolhosa. Portanto, é essencial que a membrana regeneradora conste no Protocolo de Diretrizes para Epidermolise Bolhosa.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
08/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		As compressas membracel sao otimas para cicratização e alivio das dores
08/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, gostaria de incluir curativos que é de uso de muitos pacientes com Epidermólise Bolhosa. , Membracel= é necessário o uso porque ele é um curativo primário, e ajuda na cicatrização mais rápida da lesão. , Mepilex transfer= o uso junto com o curativo primário ajuda a não formar novas Bolhosas em lugares de juntas como axilas, pescoço, anti-braço, virilha, pernas. , Mepilex Ag= uso necessário para lesões infeccionadas, para transferir exudato. , Cuticell contact= Curativo adaptável a qualquer parte do corpo pois ajuda na mobilidade do movimento do corpo, onde trás também uma cicatrização rápida. , Sprycra protect= curativo adaptável para usar juntamente com o curativo primário, principalmente ao drenar as bolhas. , Polymen= curativo para cicatrização de lesões profundas, muito abertas. , Hycos creme hidratante= ajuda na hidratação da pele seca, onde há alívio nas coceiras. , Poolfix calibre 2, Poolfix calibre 5, Poolfix calibre 5.8, Poolfix calibre 6, Poolfix calibre 7, Poolfix calibre 8, Poolfix calibre 9= é uma rede tubular aonde trás qualidade dos mobilidades do corpo não causando atrito na pele, onde ajuda na respiração da pele, e cada tamanho ajuda um lugar diferente do corpo como tórax, braço, pernas, coxas, pés, mãos, nádegas, cabeça..., Cetaphil Sun FPS 50= protetor solar que ajuda na pele sensível, protegendo conta os raios UVB e UVA e contra câncer de pele. , Suplementos=> Simfort, Lifewhey, Novasourse proline= esses suplementos ajuda na recuperação da falta de vitaminas devido as lesões e bolhas na pele, sangramentos, amenia crônica, constipação. , , Observação: Todos curativos a cima são de fácil remoção pois não causa novas lesões, minimiza as dores, dando uma qualidade de vida bem melhor para pessoas com Epidermólise Bolhosa.</p>	Sim! Quero pedir por favor que dêem atenção as marcas das coberturas para curativos, as marcas dos hidratantes e marcas dos suplementos, pois os pacientes de Epidermólise Bolhosa necessita de melhor qualidade de vida todos os dias para sentirem Menas dores e viver melhor.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
08/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, gostaria de incluir curativos que é de uso de muitos pacientes com Epidermólise Bolhosa. , Membracel= é necessário o uso porque ele é um curativo primário, e ajuda na cicatrização mais rápida da lesão. , Mepilex transfer= o uso junto com o curativo primário ajuda a não formar novas Bolhosas em lugares de juntas como axilas, pescoço, anti-braço, virilha, pernas. , Mepilex Ag= uso necessário para lesões infeccionadas, para transferir exudato. , Cuticell contact= Curativo adaptável a qualquer parte do corpo pois ajuda na mobilidade do movimento do corpo, onde trás também uma cicatrização rápida. , Sprycra protect= curativo adaptável para usar juntamente com o curativo primário, principalmente ao drenar as bolhas. , Polymen= curativo para cicatrização de lesões profundas, muito abertas. , Hycos creme hidratante= ajuda na hidratação da pele seca, onde há alívio nas coceiras. , Poolfix calibre 2, Poolfix calibre 5, Poolfix calibre 5.8, Poolfix calibre 6, Poolfix calibre 7, Poolfix calibre 8, Poolfix calibre 9= é uma rede tubular aonde trás qualidade dos mobilidades do corpo não causando atrito na pele, onde ajuda na respiração da pele, e cada tamanho ajuda um lugar diferente do corpo como tórax, braço, pernas, coxas, pés, mãos, nádegas, cabeça..., Cetaphil Sun FPS 50= protetor solar que ajuda na pele sensível, protegendo conta os raios UVB e UVA e contra câncer de pele. , Suplementos=> Simfort, Lifewhey, Novasourse proline= esses suplementos ajuda na recuperação da falta de vitaminas devido as lesões e bolhas na pele, sangramentos, amenia crônica, constipação. , , Observação: Todos curativos a cima são de fácil remoção pois não causa novas lesões, minimiza as dores, dando uma qualidade de vida bem melhor para pessoas com Epidermólise Bolhosa.</p>	<p>Sim! Quero pedir por favor que dêem atenção as marcas das coberturas para curativos, as marcas dos hidratantes e marcas dos suplementos, pois os pacientes de Epidermólise Bolhosa necessita de melhor qualidade de vida todos os dias para sentirem Menas dores e viver melhor.</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?
08/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, gostaria de incluir curativos que é de uso de muitos pacientes com Epidermólise Bolhosa. , Membracel= é necessário o uso porque ele é um curativo primário, e ajuda na cicatrização mais rápida da lesão. , Mepilex transfer= o uso junto com o curativo primário ajuda a não formar novas Bolhosas em lugares de juntas como axilas, pescoço, anti-braço, virilha, pernas. , Mepilex Ag= uso necessário para lesões infeccionadas, para transferir exudato. , Cuticell contact= Curativo adaptável a qualquer parte do corpo pois ajuda na mobilidade do movimento do corpo, onde trás também uma cicatrização rápida. , Sprycra protect= curativo adaptável para usar juntamente com o curativo primário, principalmente ao drenar as bolhas. , Polymen= curativo para cicatrização de lesões profundas, muito abertas. , Hycos creme hidratante= ajuda na hidratação da pele seca, onde há alívio nas coceiras. , Poolfix calibre 2, Poolfix calibre 5, Poolfix calibre 5.8, Poolfix calibre 6, Poolfix calibre 7, Poolfix calibre 8, Poolfix calibre 9= é uma rede tubular aonde trás qualidade dos mobilidades do corpo não causando atrito na pele, onde ajuda na respiração da pele, e cada tamanho ajuda um lugar diferente do corpo como tórax, braço, pernas, coxas, pés, mãos, nádegas, cabeça..., Cetaphil Sun FPS 50= protetor solar que ajuda na pele sensível, protegendo conta os raios UVB e UVA e contra câncer de pele. , Suplementos=> Simfort, Lifewhey, Novasourse proline= esses suplementos ajuda na recuperação da falta de vitaminas devido as lesões e bolhas na pele, sangramentos, amenia crônica, constipação. , , Observação: Todos curativos a cima são de fácil remoção pois não causa novas lesões, minimiza as dores, dando uma qualidade de vida bem melhor para pessoas com Epidermólise Bolhosa.</p>	<p>Sim! Quero pedir por favor que dêem atenção as marcas das coberturas para curativos, as marcas dos hidratantes e marcas dos suplementos, pois os pacientes de Epidermólise Bolhosa necessita de melhor qualidade de vida todos os dias para sentirem Menas dores e viver melhor.</p>
08/10/2021	Profissional de saúde	Muito ruim		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:, , - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas;; - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”; - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas;; - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso que permite que regiões que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente;; - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens: , , - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas;; - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”; - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas;; - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso que permite que região que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero. - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente;; - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
09/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</p>
09/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	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?
09/10/2021	Interessado no tema	Muito boa	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:, , - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas;, - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”;; - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas;; - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso que permite que regiões que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente;; - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
09/10/2021	Interessado no tema	Regular		
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:, , - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas; , - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”; , - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas; , - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso que permite que regiões que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente; , - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
09/10/2021	Interessado no tema	Muito ruim	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:, , - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas;, - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”;; - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas;; - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso que permite que regiões que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente;; - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
09/10/2021	Profissional de saúde	Boa		
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
09/10/2021	Profissional de saúde	Boa		
09/10/2021	Profissional de saúde	Muito 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?
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:,, - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas;; - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”;; - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam vas bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas;; - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso permite que região que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas e muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente;; - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
09/10/2021	Interessado no tema	Muito boa	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:, , - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas; , - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”; , - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas; , - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso que permite que regiões que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente; , - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Nao	Minha bebe tem 1 ano des de 1 mes de vida ela usa a pomada hiro gel ajuda muito na feridas dela amo essa pomada
09/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa		
09/10/2021	Interessado no tema	Muito boa		
09/10/2021	Interessado no tema	Ruim	A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia	A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.
09/10/2021	Profissional de saúde	Regular		
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria de informa os tipos de curativos , cremes que são essenciais para a cicatrização, hidratação e para que minha neta viva melhor .	Os curativos são:spycra contacto (curativo bi-elástico de silicone);, Spycra protect (curativo bi-elástico de silicone);, Urgotul border (silicone);, Membracel (membrana regeneradora porosa);, Mepilex transfer;; Poolfix (n°3);, Aquasept foram (espuma antisséptica para limpeza da pele)., E os cremes são : Lá roche-posay (lipikar baume AP+;, Theraskin (klaviê Clinical).

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria de informa os tipos de curativos e cremes que são essenciais para cicatrização, hidratação e uma melhor qualidade de vida de um EB .	Os curativos são:spycra contacto (curativo bi-elástico de silicone;, Spycra protect (curativo bi-elástico de silicone;, Urgotul border (silicone);, Membracel (membrana regeneradora porosa);, Mepilex transfer;, Poolfix (n°3);, Aquasept foram (espuma antisséptica para limpeza da pele)., E os cremes são : Lá roche-posay (lipikar baume AP+;, Theraskin (klaviê Clinical).
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria de informa tipos de curativos e cremes que são essenciais para a cicatrização, hidratação e uma qualidade de vida melhor para minha neta.	Os curativos são:spycra contacto (curativo bi-elástico de silicone;, Spycra protect (curativo bi-elástico de silicone;, Urgotul border (silicone);, Membracel (membrana regeneradora porosa);, Mepilex transfer;, Poolfix (n°3);, Aquasept foram (espuma antisséptica para limpeza da pele)., E os cremes são : Lá roche-posay (lipikar baume AP+;, Theraskin (klaviê Clinical).
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria de informa os tipos de curativos e cremes que são essenciais para a cicatrização, hidratação e uma melhor qualidade de vida para minha sobrinha.	Os curativos são:spycra contacto (curativo bi-elástico de silicone;, Spycra protect (curativo bi-elástico de silicone;, Urgotul border (silicone);, Membracel (membrana regeneradora porosa);, Mepilex transfer;, Poolfix (n°3);, Aquasept foram (espuma antisséptica para limpeza da pele)., E os cremes são : Lá roche-posay (lipikar baume AP+;, Theraskin (klaviê Clinical).
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não consta os seguintes medicamentos e curativos que meu filho utiliza para o seu tratamento, segue o mesmo, , Allevyn classic gentle border 12,5x12,5 cm, Allevyn life 10x30x10,3 cm, Membracel 18,12cm, Sycraprotecr 5x150 cm, Spycra contact 10x18 cm, Aquasept gel, DermaidBio 100g, Gaze estéril, Agulhas	Seria muito bom que vocês antes de fazer este protocolo escutasse os pais e pacientes que convivem com a doença diariamente.
09/10/2021	Paciente	Muito ruim	Não consta os seguintes medicamentos e curativos que meu filho utiliza para o seu tratamento, segue o mesmo, , Allevyn classic gentle border 12,5x12,5 cm, Allevyn life 10x30x10,3 cm, Membracel 18,12cm, Sycraprotecr 5x150 cm, Spycra contact 10x18 cm, Aquasept gel, DermaidBio 100g, Gaze estéril, Agulhas	Vocês deveria ter conversados com pais e pacientes
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não consta os seguintes medicamentos e curativos que meu NETO utiliza para o seu tratamento, segue o mesmo, , Allevyn classic gentle border 12,5x12,5 cm, Allevyn life 10x30x10,3 cm, Membracel 18,12cm, Sycraprotecr 5x150 cm, Spycra contact 10x18 cm, Aquasept gel, DermaidBio 100g, Gaze estéril, Agulhas	Faltou pesquisa com os pais e 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?
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não consta os seguintes medicamentos e curativos que meu amigo utiliza para o seu tratamento, segue o mesmo, , Allevyn classic gentle border 12,5x12,5 cm, Allevyn life 10x30x10,3 cm, Membracel 18,12cm, Sycraprotecr 5x150 cm, Spycra contact 10x18 cm, Aquasept gel, DermaidBio 100g, Gaze estéril, Agulhas	
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não consta os seguintes medicamentos e curativos que meu amigo utiliza para o seu tratamento, segue o mesmo. Allevyn classic gentle border 12,5 x 12,5 cm allevyn Life 10x30x103cm membracel 18,12 cm sycraprotecr 5x150 cm spycra contact 10x18cm aquasept gel dermaid bio 100g gaze estéril agulhas..	Nao
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não consta os seguintes medicamentos e curativos que meu SOBRINHO utiliza para o seu tratamento, segue o mesmo, , Allevyn classic gentle border 12,5x12,5 cm, Allevyn life 10x30x10,3 cm, Membracel 18,12cm, Sycraprotecr 5x150 cm, Spycra contact 10x18 cm, Aquasept gel, DermaidBio 100g, Gaze estéril, Agulhas	Não consta os seguintes medicamentos e curativos que meu SOBRINHO utiliza para o seu tratamento, segue o mesmo, , Allevyn classic gentle border 12,5x12,5 cm, Allevyn life 10x30x10,3 cm, Membracel 18,12cm, Sycraprotecr 5x150 cm, Spycra contact 10x18 cm, Aquasept gel, DermaidBio 100g, Gaze estéril, Agulhas
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não consta os seguintes medicamentos e curativos que meu amigo utiliza para o seu tratamento, segue o mesmo, , Allevyn classic gentle border 12,5x12,5 cm, Allevyn life 10x30x10,3 cm, Membracel 18,12cm, Sycraprotecr 5x150 cm, Spycra contact 10x18 cm, Aquasept gel, DermaidBio 100g, Gaze estéril, Agulhas	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?
09/10/2021	Paciente	Muito ruim	Sim, não foram apresentados estudos randômicos e controlados robustos nas bases de dados e esta é uma exigência para ATS novas a serem incorporadas., Nem todos os pacientes necessitam do mesmo curativo, visto que cada indivíduo precisa de um tratamento específico e supervisionado. , Será mais plausível que empresas invistam mais em pesquisa do que em marketing para que possamos ter estudos realmente consistentes, robustos, para o manejo das lesões de todos os tipos, inclusive da EB.	"Nós pacientes de epidermólise bolhosa, precisamos de curativos específicos para cada lesão, nosso organismo não corresponde positivamente com qualquer material utilizado para cicatrização. Não é viável utilizar curativos ""genéricos"", nem todos apresentam componentes necessários para uma cicatrização cabal. Uma dor de cabeça se cura com um analgésico qualquer ou genérico, portanto danos causados pela EB, não! , O grupo social que se encaixa nos danos trazidos pela epidermólise bolhosa, necessita de curativos indicados por profissionais que fazem acompanhamento quinzenais mensais e trimestrais sobre os pacientes, citados abaixo: , - Membrana de celulose - Membracel , - Transferidor de exsudato - Mepilex transfer e AG , - Tecido de lycra - Spycra Contact e Protect, - Malhas tubulares - Poolfix , - Removedor de curativo - Sensi care , - Spray de barreira - auxilia a manter a umidade na pele, - Curativos primários de silicone - Cuticell/Mepitel, - Hidratantes - Cetaphil/ Lipikar/Hycos/ Água thermal , - Suplementos - Whey/ Pro Line/ Simfort , "
09/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não consta os seguintes medicamentos e curativos que meu amigo utiliza para o seu tratamento, segue o mesmo, , Allevyn classic gentle border 12,5x12,5 cm, Allevyn life 10x30x10,3 cm, Membracel 18,12cm, Sycraprotecr 5x150 cm, Spycra contact 10x18 cm, Aquasept gel, DermaidBio 100g, Gaze estéril, Agulhas	Os curativos são:spycra contacto (curativo bi-elástico de silicone;,, Spycra protect (curativo bi-elástico de silicone;,, Urgotul border (silicone);,, Membracel (membrana regeneradora porosa);,, Mepilex transfer;,, Poolfix (n°3);,, Aquasept foram (espuma antisséptica para limpeza da pele)., E os cremes são : Lá roche-posay (lipikar baume AP+;,, Theraskin (klaviê Clinical).
09/10/2021	Profissional de saúde	Boa	Não consta os seguintes medicamentos e curativos que meu SOBRINHO utiliza para o seu tratamento, conforme abaixo: , Allevyn classic gentle border 12,5x12,5 cm, Allevyn life 10x30x10,3 cm, Membracel 18,12cm, Sycraprotecr 5x150 cm, Spycra contact 10x18 cm, Aquasept gel, DermaidBio 100g, Gaze estéril, Agulhas	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/10/2021	Profissional de saúde	Ruim	Curativos de tecnologias diversas, hoje já usados pelos pacientes de Epidermóide bolhosa, com grande importância na qualidade de vida dos mesmos, que já fazem parte da rotina, dos cuidados. Já provados a melhora no quadro clínico dos pacientes, não vc estão inseridos. Não dá pra determinar x curativo para todos os pacientes. Já sabido que cada paciente responde de forma diferente para determinados curativos, em momentos diferentes das lesões. É necessário disponibilizar curativos que atendam essa população no seu contexto geral respeitando as individualidades.,	E necessários ouvir os pacientes, as associações, profissionais envolvidos nas rotinas dos cuidados dos pacientes com EB.
10/10/2021	Profissional de saúde	Ruim	Existem matérias para curativos mais eficientes, com melhores resultados para esses pacientes.	
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não.	não.
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	, , Allevyn classic gentle border 12,5x12,5 cm, Allevyn life 10x30x10,3 cm, Membracel 18,12cm, Sycraprotecr 5x150 cm, Spycra contact 10x18 cm, Aquasept gel, DermaidBio 100g, Gaze estéril, Agulhas	
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sou mãe de um paciente portador dessa doença,convivo com essa doença a 13 anos ,meu filho viveu todo esse tempo só com atadura de Rayon,faixa,gazes e óleo de girassol e faz transfusão muitas vezes por conta do sangramento quando removo o Rayon,a três meses recebi doação de curativos adequados e a nossa vida mudou completamente, peço que reconsiderem a retirada de alguns medicamentos por favor,levem a nossa experiência como base e não a avaliação de quem não convive com um portador.	Medicamentos :Poolfix,Mepilex Transfer,Membracel,Espuma antisséptica,Spycra,Urgo
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	, Gostaria de informa os tipos de curativos e cremes que são essenciais para a cicatrização, hidratação e uma qualidade melhor de vida para um EB.	, Os curativos são:spycra contacto (curativo bi-elástico de silicone);, Spycra protect (curativo bi-elástico de silicone);, Urgotul border (silicone);, Membracel (membrana regeneradora porosa);, Mepilex transfer;; Poolfix (n°3);, Aquasept foram (espuma antisséptica para limpeza da pele)., E os cremes são : Lá roche-posay (lipikar baume AP+;; Theraskin (klaviê Clinical).

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de informa os tipos de curativos e cremes que são essenciais para cicatrização, hidratação e uma qualidade melhor de vida para um EB.	Os curativos são:spycra contacto (curativo bi-elástico de silicone;; Spycra protect (curativo bi-elástico de silicone;; Urgotul border (silicone);, Membracel (membrana regeneradora porosa);, Mepilex transfer;; Poolfix (n°3);, Aquasept foram (espuma antisséptica para limpeza da pele)., E os cremes são : Lá roche-posay (lipikar baume AP+;; Theraskin (klaviê Clinical).
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de informa os tipos de curativos e cremes que são essenciais para a cicatrização, hidratação e uma qualidade melhor de vida para um EB.	Os curativos são:spycra contacto (curativo bi-elástico de silicone;; Spycra protect (curativo bi-elástico de silicone;; Urgotul border (silicone);, Membracel (membrana regeneradora porosa);, Mepilex transfer;; Poolfix (n°3);, Aquasept foram (espuma antisséptica para limpeza da pele)., E os cremes são : Lá roche-posay (lipikar baume AP+;; Theraskin (klaviê Clinical).
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de informa os tipos de curativos e cremes que são essenciais para a cicatrização, hidratação e uma qualidade melhor de vida para um EB.	Os curativos são:spycra contacto (curativo bi-elástico de silicone;; Spycra protect (curativo bi-elástico de silicone;; Urgotul border (silicone);, Membracel (membrana regeneradora porosa);, Mepilex transfer;; Poolfix (n°3);, Aquasept foram (espuma antisséptica para limpeza da pele)., E os cremes são : Lá roche-posay (lipikar baume AP+;; Theraskin (klaviê Clinical).
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de informa os tipos de curativos e cremes que são essenciais para a cicatrização, hidratação e uma qualidade melhor de vida para um EB.	Os curativos são:spycra contacto (curativo bi-elástico de silicone;; Spycra protect (curativo bi-elástico de silicone;; Urgotul border (silicone);, Membracel (membrana regeneradora porosa);, Mepilex transfer;; Poolfix (n°3);, Aquasept foram (espuma antisséptica para limpeza da pele)., E os cremes são : Lá roche-posay (lipikar baume AP+;; Theraskin (klaviê Clinical).
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de informa os tipos de curativos e cremes que são essenciais para a cicatrização, hidratação e uma qualidade melhor de vida para um EB.	Os curativos são:spycra contacto (curativo bi-elástico de silicone;; Spycra protect (curativo bi-elástico de silicone;; Urgotul border (silicone);, Membracel (membrana regeneradora porosa);, Mepilex transfer;; Poolfix (n°3);, Aquasept foram (espuma antisséptica para limpeza da pele)., E os cremes são : Lá roche-posay (lipikar baume AP+;; Theraskin (klaviê Clinical).

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/10/2021	Paciente	Muito ruim	<p>Atualmente eu necessito utilizar vários materiais que não se encontra no PCDT. Então solicito que incluam os materiais: Life Whey, Simfort, Biguasol, Biguasoap, Poolfix (25m calibre 5, 7, 9), Gaze estéril 7,5x7,5cm, agulhas descartáveis (tam.G), Removedor de curativos, Loção Umidita Al, Tubifast, Mepilex Transfer (tam.: 20x50), Mepilex Transfer AG, Membracel, Aquacel Foam, Cutimed Siltec Sorbact, Vuelo, Prosept, Biguagel., Esses materiais são muito importantes para meu tratamento.</p>	<p>Os suplementos e curativos são importantes para nós pacientes com Epidermolise Bolhosa, veja abaixo alguns pontos importantes sobre cada material:, Os suplementos são muito importante por serem rico em proteínas e nutrientes para formação dos músculos, ossos, artérias e pele. O Mix de probióticos, os lactobacillus é importante para o processo cicatricial e abarreira cutânea para Epidermolise Bolhosa. , Os curativos são de extrema importância para a Membrana Regeneradora Porosa, a película de silicone, essa camada funciona como uma barreira que evita irritações e lesões de pele. Tem curativo de contato com a ferida, em silicone macio, que absorve e transfere o exsudado, mantém um ambiente úmido ideal para a cicatrização e é dotado de propriedades antimicrobianas. A rede Tubular Elástica indicada para fixar curativos, compressas, curativos absorventes e medicamentos específicos sobre qualquer parte do corpo humano. O curativo de contato primário revestido de silicone com uma estrutura transparente perfurada e altamente adaptável. Isto faz do um curativo primário eficaz no tratamento moderno de feridas.</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?
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim. É preciso ter mais opções de curativos, pois cada pessoa com EB se adapta a um tipo de curativo, não tem como padronizar todos os pacientes, cada paciente é único. Principalmente para os recém nascidos e primeira infância que requer tantos cuidados. Existem muitas outras opções além dessas descritas, como Mepilex Transfer, Membracel, Cutticel, Spycra, Aquacel, e além dos curativos há muitos outros aspectos também que é preciso considerar, como a hidratação e limpeza com PHMB, que é muito melhor para as Pessoas com EB, é preciso acrescentar opções de cremes hidratantes, como o Hycos EB, Cetaphil, Cerave, Lipikar, hidratantes dermatológicos, que não agridem a pele, sem parabenos, que além de hidratar ajudam a aliviar a coceira, tão comum em EB. Os antissépticos com PHMB são muito mais eficazes e existem varias marcas, como Blguasol, Skilifoam, Aquasept Foam. E pra ajudar a fixar os curativos existem as redes tubulares que dão muito mais liberdade e facilidade para o dia a dia da pessoa com EB, tem da marca poolfx, tem a tubifast. Outro aspecto muito importante é a nutrição e suplementação, seria imprescindível para as pessoas com EB ter acesso a formulas nutricionais especificas, vitaminas e suplementos.</p>	<p>Com certeza é gratificante existir um PCDT para Epidermólise Bolhosa, mas antes de tudo, conheça as PESSOAS com EB, não adianta ficar apenas na teoria, em livros, é preciso saber e conhecer cada paciente, seu dia a dia, ai sim vai perceber o tanto de coisa que falta pra realmente fazer um PCDT digno para essas 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?
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim. É preciso ter mais opções de curativos, pois cada pessoa com EB se adapta a um tipo de curativo, não tem como padronizar todos os pacientes, cada paciente é único. Principalmente para os recém nascidos e primeira infância que requer tantos cuidados. Existem muitas outras opções além dessas descritas, como Mepilex Transfer, Membracel, Cutticel, Spycra, Aquacel, e além dos curativos há muitos outros aspectos também que é preciso considerar, como a hidratação e limpeza com PHMB, que é muito melhor para as Pessoas com EB, é preciso acrescentar opções de cremes hidratantes, como o Hycos EB, Cetaphil, Cerave, Lipikar, hidratantes dermatológicos, que não agridem a pele, sem parabens, que além de hidratar ajudam a aliviar a coceira, tão comum em EB. Os antissépticos com PHMB são muito mais eficazes e existem varias marcas, como Blguasol, Skilifoam, Aquasept Foam. E pra ajudar a fixar os curativos existem as redes tubulares que dão muito mais liberdade e facilidade para o dia a dia da pessoa com EB, tem da marca poolfx, tem a tubifast. Outro aspecto muito importante é a nutrição e suplementação, seria imprescindível para as pessoas com EB ter acesso a formulas nutricionais especificas, vitaminas e suplementos.</p>	<p>Com certeza é gratificante existir um PCDT para Epidermólise Bolhosa, mas antes de tudo, conheça as PESSOAS com EB, não adianta ficar apenas na teoria, em livros, é preciso saber e conhecer cada paciente, seu dia a dia, ai sim vai perceber o tanto de coisa que falta pra realmente fazer um PCDT digno para essas 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?
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim. É preciso ter mais opções de curativos, pois cada pessoa com EB se adapta a um tipo de curativo, não tem como padronizar todos os pacientes, cada paciente é único. Principalmente para os recém nascidos e primeira infância que requer tantos cuidados. Existem muitas outras opções além dessas descritas, como Mepilex Transfer, Membracel, Cutticel, Spycra, Aquacel, e além dos curativos há muitos outros aspectos também que é preciso considerar, como a hidratação e limpeza com PHMB, que é muito melhor para as Pessoas com EB, é preciso acrescentar opções de cremes hidratantes, como o Hycos EB, Cetaphil, Cerave, Lipikar, hidratantes dermatológicos, que não agridem a pele, sem parabenos, que além de hidratar ajudam a aliviar a coceira, tão comum em EB. Os antissépticos com PHMB são muito mais eficazes e existem varias marcas, como Blguasol, Skilifoam, Aquasept Foam. E pra ajudar a fixar os curativos existem as redes tubulares que dão muito mais liberdade e facilidade para o dia a dia da pessoa com EB, tem da marca poolfx, tem a tubifast. Outro aspecto muito importante é a nutrição e suplementação, seria imprescindível para as pessoas com EB ter acesso a formulas nutricionais especificas, vitaminas e suplementos.</p>	<p>Com certeza é gratificante existir um PCDT para Epidermólise Bolhosa, mas antes de tudo, conheça as PESSOAS com EB, não adianta ficar apenas na teoria, em livros, é preciso saber e conhecer cada paciente, seu dia a dia, ai sim vai perceber o tanto de coisa que falta pra realmente fazer um PCDT digno para essas 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?
10/10/2021	Paciente	Regular	<p>Sim. É preciso ter mais opções de curativos, pois cada pessoa com EB se adapta a um tipo de curativo, não tem como padronizar todos os pacientes, cada paciente é único. Principalmente para os recém nascidos e primeira infância que requer tantos cuidados. Existem muitas outras opções além dessas descritas, como Mepilex Transfer, Membracel, Cutticel, Spycra, Aquacel, e além dos curativos há muitos outros aspectos também que é preciso considerar, como a hidratação e limpeza com PHMB, que é muito melhor para as Pessoas com EB, é preciso acrescentar opções de cremes hidratantes, como o Hycos EB, Cetaphil, Cerave, Lipikar, hidratantes dermatológicos, que não agredem a pele, sem parabenos, que além de hidratar ajudam a aliviar a coceira, tão comum em EB. Os antissépticos com PHMB são muito mais eficazes e existem varias marcas, como Blguasol, Skilifoam, Aquasept Foam. E pra ajudar a fixar os curativos existem as redes tubulares que dão muito mais liberdade e facilidade para o dia a dia da pessoa com EB, tem da marca poolfx, tem a tubifast. Outro aspecto muito importante é a nutrição e suplementação, seria imprescindível para as pessoas com EB ter acesso a formulas nutricionais especificas, vitaminas e suplementos.</p>	<p>Com certeza é gratificante existir um PCDT para Epidermólise Bolhosa, mas antes de tudo, conheça as PESSOAS com EB, não adianta ficar apenas na teoria, em livros, é preciso saber e conhecer cada paciente, seu dia a dia, ai sim vai perceber o tanto de coisa que falta pra realmente fazer um PCDT digno para essas 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?
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:, , - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas; , - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”; , - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas; , - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso que permite que regiões que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente; , - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A alteração de Hidrofibra no manuseio de RN deve ser alterada pois infelizmente pacientes com eb tem grande dificuldades em retirar esse curativo apos alguns dias. Infelizmente nota se pouco conhecimento em EB para quem chegou nessa conclusão.	<p>A epidermolise bolhosa deve ser tratada de forma individualizada, pois o que serve para alguns não serve para outros, Sensibilidade cutânea e alérgica podem comprometer o tratamento.9, O texto não refere as marcas e sim descritivos técnicos, na qual não sabemos quais os curativos e insumos que serão comprados e testados., Dando margem para que cada órgão tanto Estados como Municípios fiquem de forma aliatória no quesito marcas., Compreendo que nessa situação, não haverá resposta positiva no tratamento, colaborando até mesmo, no aumento de AÇÕES JUDICIAIS por conta de materiais sem marcas e de baixa qualidade que serão comprados e entregues aos pacientes., O tratamento deve ser administrado por uma equipe multidisciplinar e que cada paciente receba seu tratamento com materiais que sejam testados com eficácia, Alguns estudos randomizados foram acrescentados na comissão técnica, gostaria de receber quais as diretrizes usadas na elaboração deste protocolo, .Tratar uma doença tão pouco conhecida e estudada e a mesma coisa criar uma vacina sem saber quais reações adversas teremos a futuro., Sugiro a disponibilização a informação dos curativos e insumos dentro dos Consensos internacionais para tratamento de EB de forma aliatória, respeitando os padrões de tratamento de cada indivíduo., Faço parte da comissão técnica da AAPEB/SP, com mais de 250 pacientes todos judicializados, , Materiais mais usados com predominância positiva., PRIMÁRIOS, , Mepilex Transfer, Mepilex Lite, Mepilex, Mepilex AG, Mepitel one, Cuticell , Membracel, Allevyn gentle, Cutimed Siltec L, Acticoat com prata, Cutimed. Siltec Sorbact (Dacc), Spycra Contact/ Protect, Polymem, Polymen Ag, Urgo tul , Urgo tul Ag, Urgo Start, Urgo absorv border, Aquacel fom Lite, Aquacel foam, Aquacel foam Ag, Biatain , Biatain IBu, Biatain lite, Atrauman, Hidrotac, Hidro clean, Matriz extracelular, Endoform (Biodevice), Oasis (Smith & Nephew), , SECUNDÁRIOS, POOLFIX rede tubular, TUBIFAST malha tubular, , ANTISSEPTICOS, Skilonfoam, Aquasept, Pielsana, , Sabonetes com phmb, Hidratantes , , Cetaphil, lipikar, Hycos, Protetor solar Cetaphil/outros, Removedor curativos, Stomahesive (po), Hidrogel com phmb, , Suplementos, Life whey, Proline, Infatrini, Peptamen jr, Simfort (Probiotico), , Varias</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?
				coberturas e vários insumos para cada tipo de lesões e fases das feridas., Um sistema complexo, que depende da aceitação individualizada e comprovada tecnicamente de cada indivíduo, que poderiam ser testadas pelos orgaos que compete a formalização deste protocolo, para evitar assim futuros gastos publicos desnecessario., Alguns se adaptam com o mepilex outros nao, a aceitação e aliatoria como pude demonstrar., , Obrigado,

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:,, - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas;; - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”; - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas;; - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso que permite que regiões que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente;; - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:,, - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas;; - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”;; - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas;; - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso que permite que regiões que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente;; - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:, , - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas; , - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”; , - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas; , - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso que permite que regiões que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente; , - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.,</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:, , - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas; , - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”; , - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas; , - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso que permite que regiões que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente; , - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, segue lista com produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermolise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar a necessidade destes itens:,-MEPILEX Transfer: além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, também serve como proteção das regiões que tem bolhas com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimos resultados., - Spray Barreira VUELO: quando a região não tem mais bolhas ou lesões este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas., - Creme barreira 3M: tem também a função de proteger a pele, mas tem uma função também de hidratar que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia., - Rede tubular POOLFIX: tem a função de segurar os curativos e substituir as faixas as faixas que esquentam e causam mais bolhas a também as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando novas bolhas e lesões., - Hidratante LIPKAIR: além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente de Epidermolise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira e isso permite que regiões que estão sensíveis se recuperem mais rápido. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - Antisséptico AQUASEPT FOAM: a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente., - Compressão de Gaze Estéril não aderente: as gazes comuns são ásperas e podem grudar nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>A Epidermolise Bolhosa é uma doença que não só afeta ao paciente em relação a pele mas também a saúde psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é esse suporte e curativo que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, para isso vocês do CONITEC precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que são necessários para o dia a dia. de um 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?
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Para falar a verdade incluir muitas coisas, Meu filho hoje só tem uma qualidade melhor de vida por causa dos curativos que recebemos que são: , MEPILEX TRANSFER, MEMBRACEL, MEPITEL ONE, MEPILEX TRANSFER AG, BIATAIN SILICONE LITE, URGOTUL ASORVEB BORDER, AS COBERTURAS PARA OS CURATIVOS: PRECISAMOS DE POOLFIX, SURGIFIX, TUBIFAST (ELAS DÃO MAIS CONFORTO, MAIS MOBILIDADE, CAUSAM MENOS IRRITAÇÃO NA PELE DO QUE AS FAIXAS), OS HIDRATANTES SÃO DE EXTREMA IMPORTÂNCIA PARA DIMINUIR O PRURIDO (CETAPHIL E LIPIKAR AP), POIS TEM CRIANÇAS QUE TEM ALERGIA A ALGUNS HIDRATANTES,PRECISAMOS TER OPÇÕES DE QUALIDADE., OS SUPLEMENTOS, POIS ELES PERDEM MUITAS VITAMINAS. POR CAUSA DAS LESÕES., GOSTARIA DE PEDIR ENCARECIDAMENTE, DO FUNDO DO MEU CORAÇÃO UMA ATENÇÃO REDOBRADA DE VOCÊS COM RELAÇÃO AS FERIDAS!! POIS A FERIDA CICATRICAL DO MEU FILHO NÃO É IGUAL A FERIDA CICATRICAL DE OUTRA CRIANÇA OU PESSOA. SÃO CORPOS DIFERENTES, PELES DIFERENTES, REGIÕES DO CORPO E EXTENSÃO DIFERENTES. EU MORO EM LUGAR QUE FAZ MAIS CALOR, TEM CRIANÇA COM EB QUE MORA EM LUGAR FRIO, E OUTRAS EM LUGARES QUE FAZ MAIS CALOR QUE A MINHA CIDADE!!! , ,</p>	<p>"Sim, gostaria de incluir informações importantes sobre os curativos, pois vocês colocaram os nomes técnicos que da margem para escolha de materiais que não são bons para nossos filhos. Que não fazem a ação correta para cada tipo de paciente. O que dá certo no meu menino pode não ser bom para outra criança. e curativo errado na ferida é sinal de retrocesso nas lesões, e conseqüentemente uma péssima qualidade de vida. Vocês não ouviram os pais! Vocês não sabem o que é conviver com uma doença que tira os pedaços do seu filho todos os dias, vocês não sabem o que é ver seu filho com dores insuportáveis na hora da troca do curativo e não poder fazer praticamente nada. e o pior é passar por tudo isso e saber que não teremos um curativo de qualidade para colocar nele após aquele banho traumático! Será que os senhores membros dessa comissão que elaboraram esse texto já tiveram alguma experiência dessa? Será que os senhores membros que escreveram e descreveram esse protocolo, tiveram pelo menos a empatia de se colocar no lugar de um pai e uma mãe de uma criança com Epidermólise Bolhosa? Eu tenho quase certeza que não! O que me deixa extremamente decepcionada! Pois diante de tudo que estamos vivendo as pessoas ainda pensam em nossas crianças como números e despesas!! Deram margem para escolhas de curativos baratos, de pouca qualidade, mas que estão dentro do ""PROTOCOLO DA INJUSTIÇA"", pois é assim que eu vejo esse protocolo, depois de ter lido ele. Colocaram tantas referências bibliográficas, mas aposto que não pararam para ouvir um relato sequer de algum pai ou mãe que vive o drama de não ter uma cobertura de qualidade para colocar no corpo frágil de seu pequeno! Até quando vamos ter que viver de doação e de migalhas da atenção dessas pessoas, que por lei, tem obrigação de nos amparar? Até quando vamos ter que passar por essa tristeza de ver pessoas tão inteligentes, com vários diplomas em suas paredes, mas com o coração tão duro e tão vazio de amor ao próximo? Que pensa somente em "" O QUANTO O GOVERNO VAI ECONOMIZAR "" se esse protocolo for aprovado. Até quando o dinheiro vai ter mais valor do que a qualidade de vidas das pessoas com EPIDERMÓLISE BOLHOSA?"</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:, , - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado., , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas, , - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia., , - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas., , - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso permite que regiões que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas e muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., , - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente, , - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele., , ,</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:, , - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas; , - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”; - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam mais bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas; , - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso que permite que regiões que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas é muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antisséptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente; , - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim		Precisamos ter mais opções de materiais sendo que cada caso é um caso, não é possível somente colocar algumas opções que servem para a maioria, mas muitos outros não se encaixam nesse perfil.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Prezada CONITEC e responsáveis:, , Segue abaixo listagem de produtos essenciais que são utilizados todos os dias por um paciente que possui Epidermólise Bolhosa e que não foram incluídos na consulta pública nr 79, mesmo após a comunidade EB expressar à necessidade destes itens:,, - [] MEPILEX Transfer - além de ser utilizado quando há lesão por ser um curativo que absorve o líquido que vaza das bolhas, ele também é utilizado para a proteção de regiões que tem bolha com frequência, mesmo em dias quentes tem ótimo resultado; , - [] Spray Barreira Vuelo - quando a região não tem mais bolhas ou lesões, este produto é ótimo pois cria uma película na pele evitando assim que ocorra atrito e, em alguns casos, permite ao paciente ficar sem qualquer curativo na região, mas deve ser passado a cada 2 horas;; - [] Creme Barreira 3M - tem também a função de proteger a pele, mas tem uma ação mais hidratante, o que favorece a recuperação de regiões do corpo que ficam expostas durante o dia a dia:”;; - [] Rede tubular Poolfix - tem a função de “segurar” os curativos e substituir as faixas que esquentam e causam vas bolhas e as fitas adesivas que podem descolar e grudar na pele também causando bolhas;; - [] Hidratante Lipkair - além de hidratar a pele, o que é fundamental para um paciente com Epidermólise Bolhosa, ele tem ação anti-coceira, é isso permite que região que estão sensíveis se recuperem melhor. Ao coçar uma região sensível a chance de aparecer bolhas e muito grande e o processo de regeneração precisa ser reiniciado do zero., - [] Antisséptico Aquasept Foam - a pele com EB já é sensível naturalmente, quando há bolhas e lesões essa sensibilidade aumenta ainda mais. O antiseptico em espuma, permite que a região seja limpa e desinfetada sem agredir a pele e sem causar dor e sofrimento ao paciente;; - [] Compressa de Gaze Estéril não Aderente - as gazes comuns são ásperas e podem “grudar” nas lesões e feridas no momento da limpeza causando ainda mais lesão ou dor ao paciente, desta forma, as gazes não aderentes são itens importantes para o início da limpeza de uma ferida sem causar mais danos a pele.</p>	<p>A Epidermólise Bolhosa é uma doença que afeta não só o paciente com relação a pele mas também a parte psicológica. Graças a AAPEB temos conhecimento de curativos especiais que ajudam nos cuidados das lesões e também proporcionam QUALIDADE DE VIDA para os pacientes. É uma doença sem cura, sendo assim, o mínimo que o governo precisa proporcionar é este suporte e curativos que sejam úteis para pacientes com qualquer tipo de EB, e para isso, vocês precisam ouvi-los e levar em consideração os curativos que todos utilizam no dia a dia.</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?
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Para falar a verdade incluir muitas coisas, Meu filho hoje só tem uma qualidade melhor de vida por causa dos curativos que recebemos que são: , MEPILEX TRANSFER, MEMBRACEL, MEPITEL ONE, MEPILEX TRANSFER AG, BIATAIN SILICONE LITE, AS COBERTURAS PARA OS CURATIVOS: PRECISAMOS DE POOLFIX, SURGIFIX, TUBIFAST (ELAS DÃO MAIS CONFORTO, MAIS MOBILIDADE, CAUSAM MENOS IRRITAÇÃO NA PELE DO QUE AS FAIXAS), OS HIDRATANTES SÃO DE EXTREMA IMPORTÂNCIA PARA DIMINUIR O PRURIDO (CETAPHIL E LIPIKAR AP), POIS TEM CRIANÇAS QUE TEM ALERGIA A ALGUNS HIDRATANTES,PRECISAMOS TER OPÇÕES DE QUALIDADE., OS SUPLEMENTOS, POIS ELES PERDEM MUITAS VITAMINAS. POR CAUSA DAS LESÕES., GOSTARIA DE PEDIR ENCARECIDAMENTE, DO FUNDO DO MEU CORAÇÃO UMA ATENÇÃO REDOBRADA DE VOCÊS COM RELAÇÃO AS FERIDAS!! POIS A FERIDA CICATRICAL DO MEU FILHO NÃO É IGUAL A FERIDA CICATRICAL DE OUTRA CRIANÇA OU PESSOA. SÃO CORPOS DIFERENTES, PELES DIFERENTES, REGIÕES DO CORPO E EXTENSÃO DIFERENTES. EU MORO EM LUGAR QUE FAZ MAIS CALOR, TEM CRIANÇA COM EB QUE MORA EM LUGAR FRIO, E OUTRAS EM LUGARES QUE FAZ MAIS CALOR QUE A MINHA CIDADE!!,</p>	<p>"Sim, gostaria de incluir informações importantes sobre os curativos, pois vocês colocaram os nomes técnicos que da margem para escolha de materiais que não são bons para nossos filhos. Que não fazem a ação correta para cada tipo de paciente. O que dá certo no meu menino pode não ser bom para outra criança. e curativo errado na ferida é sinal de retrocesso nas lesões, e conseqüentemente uma péssima qualidade de vida. Vocês não ouviram os pais! Vocês não sabem o que é conviver com uma doença que tira os pedaços do seu filho todos os dias, vocês não sabem o que é ver seu filho com dores insuportáveis na hora da troca do curativo e não poder fazer praticamente nada. e o pior é passar por tudo isso e saber que não teremos um curativo de qualidade para colocar nele após aquele banho traumático! Será que os senhores membros dessa comissão que elaboraram esse texto já tiveram alguma experiência dessa? Será que os senhores membros que escreveram e descreveram esse protocolo, tiveram pelo menos a empatia de se colocar no lugar de um pai e uma mãe de uma criança com Epidermólise Bolhosa? Eu tenho quase certeza que não! O que me deixa extremamente decepcionada! Pois diante de tudo que estamos vivendo as pessoas ainda pensam em nossas crianças como números e despesas!! Deram margem para escolhas de curativos baratos, de pouca qualidade, mas que estão dentro do ""PROTOCOLO DA INJUSTIÇA"", pois é assim que eu vejo esse protocolo, depois de ter lido ele. Colocaram tantas referências bibliográficas, mas aposto que não pararam para ouvir um relato sequer de algum pai ou mãe que vive o drama de não ter uma cobertura de qualidade para colocar no corpo frágil de seu pequeno! Até quando vamos ter que viver de doação e de migalhas da atenção dessas pessoas, que por lei, tem obrigação de nos amparar? Até quando vamos ter que passar por essa tristeza de ver pessoas tão inteligentes, com vários diplomas em suas paredes, mas com o coração tão duro e tão vazio de amor ao próximo? Que pensa somente em "" O QUANTO O GOVERNO VAI ECONOMIZAR "" se esse protocolo for aprovado. Até quando o dinheiro vai ter mais valor do que a qualidade de vidas das pessoas com EPIDERMÓLISE BOLHOSA? "</p>
11/10/2021	Paciente	Muito ruim	<p>Não dá p padronizar o tratamento de eb, pq cada paciente tem suas necessidades básicas.</p>	<p>Deveriam deixar os pacientes juntamente com seus médicos escolherem o melhor tratamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Olá, desejo muito que essa pesquisa venha nos ajudar nós mães,e nossas borboletas., Para que tenhamos mais recursos a esses pacientes,que praticamente não são vistos., Precisamos muito de apoio de forças maiores,para que esses Ebs venham ter mais qualidade de vida , E pra isso eles precisam muito de insumos, curativos,de cuidado de alta qualidade.	Desejo q através nossas borboletas venham ter curativos de acordo c a sua necessidade,de qualidade., Hoje o meu filho usa os curativos da Urgo thur., Depois de muitos tempo sofrendo com uso de rayon e vaselina, hoje meu filho com muita luta conseguimos esses novos curativos., Mas eu penso,que o SUS poderia facilitar esses outros curativos para nossas borboletas,para que não fique só no rayon e vaselina., Dê oportunidade melhores pra eles,sem briga judicial., Olhem com mais olhos pra essas borboletas, Ele necessitam ser vista.
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
11/10/2021	Paciente	Regular	Não	Não
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gosto de usar os curativos para o meu filho, precisa muito desse benefício pra manter a qualidade de vida dele.	Manter os direitos do paciente ao receber os curativos e ajudar os demais pacientes com epidermólise bolhosa.
11/10/2021	Profissional de saúde	Regular	Não	Não
11/10/2021	Interessado no tema	Regular	Cada pessoa com EB é única e seu cuidado deve ser individualizado considerando outros aspectos como nutrição, condição de moradia, clima de sua cidade, condições de higiene, etc... a prescrição que essa pessoa receber de um profissional de saúde que avalia a sua condição de forma integral deve ser levada em consideração, baseada na experiência positiva dessa pessoa com as tecnologias que teve acesso. Portanto, ter um protocolo com sugestões de tratamentos é positivo quando acima disso ainda se leva em consideração a experiência da pessoa com EB.	Quando avaliamos no detalhe as sugestões de tratamento, vemos algumas tecnologias sendo nichadas em condições específicas (cobertura lipido colóide) quando são de amplo uso e outras que possuem por exemplo aderência na retirada (hidrofibras, hidrofibras com prata) e dor (hidrogel) sendo amplamente utilizadas. Sugiro considerar a experiência de cada paciente na escolha de seu tratamento como prioridade.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, gostaria de incluir curativos que é de uso de muitos pacientes com Epidermólise Bolhosa. , Membracel= é necessário o uso porque ele é um curativo primário, e ajuda na cicatrização mais rápida da lesão. , Mepilex transfer= o uso junto com o curativo primário ajuda a não formar novas Bolhosas em lugares de juntas como axilas, pescoço, anti-braço, virilha, pernas. , Mepilex Ag= uso necessário para lesões infeccionadas, para transferir exudato. , Cuticell contact= Curativo adaptável a qualquer parte do corpo pois ajuda na mobilidade do movimento do corpo, onde trás também uma cicatrização rápida. , Sprycra protect= curativo adaptável para usar juntamente com o curativo primário, principalmente ao drenar as bolhas. , Polymen= curativo para cicatrização de lesões profundas, muito abertas. , Hycos creme hidratante= ajuda na hidratação da pele seca, onde há alívio nas coceiras. , Poolfix calibre 2, Poolfix calibre 5, Poolfix calibre 5.8, Poolfix calibre 6, Poolfix calibre 7, Poolfix calibre 8, Poolfix calibre 9= é uma rede tubular aonde trás qualidade dos mobilidades do corpo não causando atrito na pele, onde ajuda na respiração da pele, e cada tamanho ajuda um lugar diferente do corpo como tórax, braço, pernas, coxas, pés, mãos, nádegas, cabeça..., Cetaphil Sun FPS 50= protetor solar que ajuda na pele sensível, protegendo conta os raios UVB e UVA e contra câncer de pele. , Suplementos=> Simfort, Lifewhey, Novasourse proline= esses suplementos ajuda na recuperação da falta de vitaminas devido as lesões e bolhas na pele, sangramentos, amenia crônica, constipação. , , Observação: Todos curativos a cima são de fácil remoção pois não causa novas lesões, minimiza as dores, dando uma qualidade de vida bem melhor para pessoas com Epidermólise Bolhosa.</p>	<p>Sim! Quero pedir por favor que dêem atenção as marcas das coberturas para curativos, as marcas dos hidratantes e marcas dos suplementos, pois os pacientes de Epidermólise Bolhosa necessita de melhor qualidade de vida todos os dias para sentirem Menas dores e viver melhor.</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?
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Nao	<p>Sim, gostaria de incluir curativos que é de uso de muitos pacientes com Epidermólise Bolhosa. , Membracel= é necessário o uso porque ele é um curativo primário, e ajuda na cicatrização mais rápida da lesão. , Mepilex transfer= o uso junto com o curativo primário ajuda a não formar novas Bolhas em lugares de juntas como axilas, pescoço, anti-braço, virilha, pernas. , Mepilex Ag= uso necessário para lesões infeccionadas, para transferir exudato. , Cuticell contact= Curativo adaptável a qualquer parte do corpo pois ajuda na mobilidade do movimento do corpo, onde trás também uma cicatrização rápida. , Sprycra protect= curativo adaptável para usar juntamente com o curativo primário, principalmente ao drenar as bolhas. , Polymen= curativo para cicatrização de lesões profundas, muito abertas. , Hycos creme hidratante= ajuda na hidratação da pele seca, onde há alívio nas coceiras. , Poolfix calibre 2, Poolfix calibre 5, Poolfix calibre 5.8, Poolfix calibre 6, Poolfix calibre 7, Poolfix calibre 8, Poolfix calibre 9= é uma rede tubular aonde trás qualidade dos mobilidades do corpo não causando atrito na pele, onde ajuda na respiração da pele, e cada tamanho ajuda um lugar diferente do corpo como tórax, braço, pernas, coxas, pés, mãos, nádegas, cabeça..., Cetaphil Sun FPS 50= protetor solar que ajuda na pele sensível, protegendo conta os raios UVB e UVA e contra câncer de pele. , Suplementos=> Simfort, Lifewhey, Novasourse proline= esses suplementos ajuda na recuperação da falta de vitaminas devido as lesões e bolhas na pele, sangramentos, amenia crônica, constipação. , Observação: Todos curativos a cima são de fácil remoção pois não causa novas lesões, minimiza as dores, dando uma qualidade de vida bem melhor para pessoas com Epidermólise Bolhosa.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/10/2021	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Boa	<p>SIM O TEXTO ESTA MUITO BEM ELABORADO, MAS NÃO DEVEM ESQUECER DO CURATIVO SECUNDÁRIO, SÃO OS QUE FAZEM A FIXAÇÃO DOS CURATIVOS PRIMÁRIOS. EXISTEM EM NOSSO PAIS A TECNOLOGIA DE FIXAÇÃO DE CURATIVO QUE É UM FORMADO DE REDE TUBULAR, ONDE O MESMO DA TODA A MOBILIDADE AO PACIENTE POR MOLDAR NO CORPO COMO SE FOSSE UMA ROUPA. EM NOSSO PAÍS O CLIMA É DE CALOR E POR SER UM PRODUTO COMO UMA REDE O PACIENTE SE SENTE CONFORTÁVEL, FÁCIL DE VISUALIZAR O CURATIVO PRIMÁRIO, ONDE O MESMO TEM SUA VENTILAÇÃO E FACILITA A CICATRIZAÇÃO MAIS RÁPIDO DO QUE A ATADURA DE CREPE. , , É SÓ PESQUISAR NO GOOGLE, REDE TUBULAR ELÁSTICA PARA FIXAÇÃO DE CURATIVO, E VERÁ QUE REALMENTE O MESMO TEM QUE FAZER PARTE DESSE PROCESSO, POIS MAIS DE 90% DOS PACIENTES EM TODO O TERRITÓRIO NACIONAL UTILIZAM AS REDES TUBULARES PARA FIXAÇÃO DOS CURATIVOS PRIMÁRIOS.</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?
11/10/2021	Profissional de saúde	Regular	<p>Solicito que seja considerada a inclusão da recomendação do uso ampliado de coberturas com tecnologia lípido coloide para todas as classificações de EB e não somente para EBJ visto que essa é a prática mais frequente que encontramos nos dias de hoje, pois a tecnologia está no Kit Borboletinha da Debra Brasil e tem sua utilização em todos os bebês que nascem com EB, além de estar no consenso internacional com essa recomendação ampla. Além disso, para feridas com infecção, solicito que não seja restrito o uso de cobertura com tecnologia lípido coloide e sais de prata somente para feridas com tecido necrótico, pois é uma cobertura que tem indicação para ser usada em qualquer ferida infectada, tendo a vantagem de ser não aderente e da prata não ser liberada no leito da lesão e sim na gelificação que o produto faz em contato com a lesão. , Para as feridas estagnadas e difícil cicatrização é importante ressaltar a importância da indicação de uso de coberturas que reduzem metaloproteases e estimulam a cicatrização. Nesse caso citaremos a tecnologia lípido coloide com octasulfato de sacarose que tem eficácia comprovada no controle de metaloproteases.,</p>	<p>Gostaria também de enfatizar a importância da criação de polos de cuidado e distribuição de todos os tipos de insumos que as pessoas com EB necessitam, pois, com minha experiência na atenção primária e a evidente falta de conhecimento de grande parte dos profissionais quanto aos cuidados com as pessoas com EB, se não tivermoa algo mais focado, não tem como a atenção primária abraçar e realizar os curativos ou garantir o fornecimento dos curativos e suplementos, visto que muitas vezes a unidade básica não tem gaze ou atadura, nem mesmo para os curativos da própria unidade, como vão fornecer a quantidade que cada uma dessas pessoas precisa? Concordo que fazer essa distribuição vindo das prefeituras e estado, sem as judicializações pode ser uma grande economia e a garantia de que todas as pessoas com EB receba. Mas as tecnologias que eles estão acostumados a usar, que sejam realmente efetivas para a cicatrização, que não grudem, provocando traumas ainda maiores na manipulação, como algumas citadas no protocolo como adequadas, essas sim deveriam constar no PCDT. Precisamos compreender que no caso das pessoas com EB, elas precisavam ser ouvidas! Não são só os médicos e enfermeiros os detentores do conhecimento, nesse caso, são famílias e pessoas que convivem há muitos anos com lesões e curativos e quando elas tem acesso á todos os tipos de tecnologias, sem restrições, sem monopólios, elas conseguem dizer exatamente o que faz melhor para cada um, os médicos e enfermeiros que proporcionam a possibilidade de testes com vários produtos e conseguem ouvir do paciente o que ficou melhor para ele, esses sim fazem a diferença para as pessoas com EB.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, gostaria de incluir curativos que é de uso de muitos pacientes com Epidermólise Bolhosa. , Membracel= é necessário o uso porque ele é um curativo primário, e ajuda na cicatrização mais rápida da lesão. , Mepilex transfer= o uso junto com o curativo primário ajuda a não formar novas Bolhosas em lugares de juntas como axilas, pescoço, anti-braço, virilha, pernas. , Mepilex Ag= uso necessário para lesões infeccionadas, para transferir exudato. , Cuticell contact= Curativo adaptável a qualquer parte do corpo pois ajuda na mobilidade do movimento do corpo, onde trás também uma cicatrização rápida. , Sprycra protect= curativo adaptável para usar juntamente com o curativo primário, principalmente ao drenar as bolhas. , Polymen= curativo para cicatrização de lesões profundas, muito abertas. , Hycos creme hidratante= ajuda na hidratação da pele seca, onde há alívio nas coceiras. , Poolfix calibre 2, Poolfix calibre 5, Poolfix calibre 5.8, Poolfix calibre 6, Poolfix calibre 7, Poolfix calibre 8, Poolfix calibre 9= é uma rede tubular aonde trás qualidade dos mobilidades do corpo não causando atrito na pele, onde ajuda na respiração da pele, e cada tamanho ajuda um lugar diferente do corpo como tórax, braço, pernas, coxas, pés, mãos, nádegas, cabeça..., Cetaphil Sun FPS 50= protetor solar que ajuda na pele sensível, protegendo conta os raios UVB e UVA e contra câncer de pele. , Suplementos=> Simfort, Lifewhey, Novasourse proline= esses suplementos ajuda na recuperação da falta de vitaminas devido as lesões e bolhas na pele, sangramentos, amenia crônica, constipação. , , Observação: Todos curativos a cima são de fácil remoção pois não causa novas lesões, minimiza as dores, dando uma qualidade de vida bem melhor para pessoas com Epidermólise Bolhosa.</p>	<p>Sim! Quero pedir por favor que dêem atenção as marcas das coberturas para curativos, as marcas dos hidratantes e marcas dos suplementos, pois os pacientes de Epidermólise Bolhosa necessita de melhor qualidade de vida todos os dias para sentirem Menas dores e viver melhor.</p>
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, gostaria de incluir curativos que é de uso de muitos pacientes com Epidermólise Bolhosa. , Membracel= é necessário o uso porque ele é um curativo primário, e ajuda na cicatrização mais rápida da lesão. , Mepilex transfer= o uso junto com o curativo primário ajuda a não formar novas Bolhosas em lugares de juntas como axilas, pescoço, anti-braço, virilha, pernas. , Mepilex Ag= uso necessário para lesões infeccionadas, para transferir exudato. , Cuticell contact= Curativo adaptável a qualquer parte do corpo pois ajuda na mobilidade do movimento do corpo, onde trás também uma cicatrização rápida. , Sprycra protect= curativo adaptável para usar juntamente com o curativo primário, principalmente ao drenar as bolhas. , Polymen= curativo para cicatrização de lesões profundas, muito abertas. , Hycos creme hidratante= ajuda na hidratação da pele seca, onde há alívio nas coceiras. , Poolfix calibre 2, Poolfix calibre 5, Poolfix calibre 5.8, Poolfix calibre 6, Poolfix calibre 7, Poolfix calibre 8, Poolfix calibre 9= é uma rede tubular aonde trás qualidade dos mobilidades do corpo não causando atrito na pele, onde ajuda na respiração da pele, e cada tamanho ajuda um lugar diferente do corpo como tórax, braço, pernas, coxas, pés, mãos, nádegas, cabeça..., Cetaphil Sun FPS 50= protetor solar que ajuda na pele sensível, protegendo conta os raios UVB e UVA e contra câncer de pele. , Suplementos=> Simfort, Lifewhey, Novasourse proline= esses suplementos ajuda na recuperação da falta de vitaminas devido as lesões e bolhas na pele, sangramentos, amenia crônica, constipação. , , Observação: Todos curativos a cima são de fácil remoção pois não causa novas lesões, minimiza as dores, dando uma qualidade de vida bem melhor para pessoas com Epidermólise Bolhosa.</p>	<p>Sim! Quero pedir por favor que dêem atenção as marcas das coberturas para curativos, as marcas dos hidratantes e marcas dos suplementos, pois os pacientes de Epidermólise Bolhosa necessita de melhor qualidade de vida todos os dias para sentirem Menas dores e viver melhor.</p>
11/10/2021	Paciente	Regular	<p>Cada portador de Epidermolize Bolhosa é único, suas lesões não possuem um parâmetro definido, meu filho tem 12 anos e melhorou muito devido aos curativos recebidos, lhe proporcionou uma vida melhor, escola, brincar com amigos, familia</p>	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/10/2021	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Boa	Sim, segue em anexo a nossa contribuição.	Gostaríamos de salientar que cada pessoa com EB deve ter a sua individualidade preservada e avaliada antes de qualquer tomada de decisão para que o melhor cuidado seja proporcionado. Reforçamos a importância da criação de polos de orientação, cuidado e dispensação de materiais, medicamentos e suplementos por município ou estado.
11/10/2021	Profissional de saúde	Regular	Incluir o uso da Tecnologia lipido coloide (TLC) nas lesões agudas em todas as classificações da doença, pois é comprovada a eficácia na proliferação de fibroblastos e otimização da cicatrização.	Para feridas com infecção, não restringir o uso de cobertura com tecnologia lipido coloide e sais de prata somente para feridas com tecido necrótico. Pois além de nossa indicação ser para qualquer ferida infectada, existe a vantagem de não aderência e não dispensação da prata no leito.
11/10/2021	Profissional de saúde	Regular	Gostaria que levassem em consideração para ampliação do uso de cobertura com a TLC (tecnologia lipido coloide) para todas as classificações de EB e não somente para EBJ. O consenso internacional inclusive traz essa recomendação ampla., Para feridas com infecção, não restringir o uso de cobertura com TLC Ag (tecnologia lipido coloide e sais de prata) somente para feridas com tecido necrótico pois a TLC é não aderente e não dispensação a prata no leito.	
11/10/2021	Interessado no tema	Ruim	Gostaria que levassem em consideração para ampliação do uso de cobertura com a TLC (tecnologia lipido coloide) para todas as classificações de EB e não somente para EBJ. O consenso internacional inclusive traz essa recomendação ampla., Para feridas com infecção, não restringir o uso de cobertura com TLC Ag (tecnologia lipido coloide e sais de prata) somente para feridas com tecido necrótico pois a TLC é não aderente e não dispensação a prata no leito.	
11/10/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Gostaria que levassem em consideração para ampliação do uso de cobertura com a TLC (tecnologia lipido coloide) para todas as classificações de EB e não somente para EBJ. O consenso internacional inclusive traz essa recomendação ampla., Para feridas com infecção, não restringir o uso de cobertura com TLC Ag (tecnologia lipido coloide e sais de prata) somente para feridas com tecido necrótico pois a TLC é não aderente e não dispensação a prata no leito.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/10/2021	Interessado no tema	Regular	<p>Solicito que seja considerada a inclusão da recomendação do uso ampliado de coberturas com tecnologia lípido coloide para todas as classificações de EB e não somente para EBJ visto que essa é a prática mais frequente que encontramos nos dias de hoje, pois a tecnologia está no Kit Borboletinha da Debra Brasil e tem sua utilização em todos os bebês que nascem com EB, além de estar no consenso internacional com essa recomendação ampla. Além disso, para feridas com infecção, solicito que não seja restrito o uso de cobertura com tecnologia lípido coloide e sais de prata somente para feridas com tecido necrótico, pois é uma cobertura que tem indicação para ser usada em qualquer ferida infectada, tendo a vantagem de ser não aderente e da prata não ser liberada no leito da lesão e sim na gelificação que o produto faz em contato com a lesão. , Para as feridas estagnadas e difícil cicatrização é importante ressaltar a importância da indicação de uso de coberturas que reduzem metaloproteases e estimulam a cicatrização. Nesse caso citaremos a tecnologia lípido coloide com octasulfato de sacarose que tem eficácia comprovada no controle de metaloproteases.,</p>	<p>Não trabalho diretamente com EB, mas quando vc tem uma pessoas que trabalha com essas pessoas, vc fica totalmente envolvido. Por isso faço minhas as suas considerações:, Gostaria também de enfatizar a importância da criação de polos de cuidado e distribuição de todos os tipos de insumos que as pessoas com EB necessitam, pois, com minha experiência na atenção primária e a evidente falta de conhecimento de grande parte dos profissionais quanto aos cuidados com as pessoas com EB, será muito difícil ter essa demanda regulada apenas pelas UBSS.</p>
11/10/2021	Paciente	Boa	<p>Sim, sugestões de inclusão e alteração constam no documento anexado.</p>	<p>Fico feliz em ver que houve um grande avanço da primeira pra segunda versão. Foi muita luta de nós envolvidos em associações para que estas mudanças acontecessem, eu inclusive em diversos momentos. Mas ainda temos que avançar por exemplo, na questão da suplementação alimentar para pessoas com EB.</p>
11/10/2021	Associação	Boa	<p>Nossas sugestões estão em arquivo anexo.</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?
11/10/2021	Paciente	Boa	Mepilex Transfer / Puxar o exsudato , Urgo Tul - Malha Polyest (tlc) / Colocar em feridas ressecadas , Membracel / utilização para estancamento de sangue , Urgo Tul Absord Border / Cicatrização mas rápidas , Urgo Tul Absord Border / Cicatrização mas rápidas , Cuticell Contact / Machucados Maiores, Cutimed Sitec Sorbact / Cicatrização mas rápida, Loção Hidratante Umidita Al 120 / importante para hidratação pôs lesão , Voelo – Spray Barreira / , Biguagel – Gel Barreira / , Removedor de Curativo – Importante para retirada de curativo com borda , Aquasept Foam / Limpeza sem do , Biguasoap – Sabonete Antisséptico / pele mas cuidada, Poolfix – Tamano 10 m Clibre 7 / importante para segura os curativos e mas faio de utilizar. Obs; calibre diversificados. , Cetaphil Sun Fps 50 Protetor solar / pele sensível ao sol , Luvas Descartável , Agulhas Hipodérmicas , Suplementação / LIFE WHEY / forcas nos músculos , SimFort / Funcionamento intestino regulado ,	Suplementação / LIFE WHEY / Obrigatório manter suplementação, pois ajudas na cicatrização e fortalece os músculos e ossos e também o colágeno. , ,
11/10/2021	Paciente	Boa	Mepilex Transfer / Puxar o exsudato , Urgo Tul - Malha Polyest (tlc) / Colocar em feridas ressecadas , Membracel / utilização para estancamento de sangue , Urgo Tul Absord Border / Cicatrização mas rápidas , Urgo Tul Absord Border / Cicatrização mas rápidas , Cuticell Contact / Machucados Maiores, Cutimed Sitec Sorbact / Cicatrização mas rápida, Loção Hidratante Umidita Al 120 / importante para hidratação pôs lesão , Voelo – Spray Barreira / , Biguagel – Gel Barreira / , Removedor de Curativo – Importante para retirada de curativo com borda , Aquasept Foam / Limpeza sem do , Biguasoap – Sabonete Antisséptico / pele mas cuidada, Poolfix – Tamano 10 m Clibre 7 / importante para segura os curativos e mas faio de utilizar. Obs; calibre diversificados. , Cetaphil Sun Fps 50 Protetor solar / pele sensível ao sol , Luvas Descartável , Agulhas Hipodérmicas , Suplementação / LIFE WHEY / forcas nos músculos , SimFort / Funcionamento intestino regulado	E importante manter a suplementação, pois ajuda na cicatrização, , Hidratantes, Bom para utilização pôs lesão e pele ressecadas e desidratada.
11/10/2021	Profissional de saúde	Muito boa	Sim!! Gostaria de contribuir, juntamente com mais uma colega especialista	Nossas contribuições estão atreladas as ao uso de antimicrobianos químico e físico/mecânico