

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Dispositivo individual de pressão expiratória positiva PEP e EPAP para o tratamento da fibrose cística - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Não, porque tem muito desvio de dinheiro público e acabam por tirar a venda das farmácias. Deveria haver somente para o paciente pobre.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidrocicloroquina, ivermectina, vitaminas, corticoide, azitromicina , Positivo e facilidades: Houve uma melhora significativa e rápida dos pacientes infectados, Negativo e dificuldades: Pacientes tratados tardiamente tiveram maiores sequelas e demoram mais pra recuperar</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem fibrose cística, e já sabemos através dos profissionais da saúde que são especializados nessa área sobre a importância do uso desses aparelhos., Meu filho ainda não usa porque pela idade ainda não foi indicado, mas logo ele terá de usar, então, incorporando no SuS ja seria muito bom mesmo, pois eles são aparelhos caros e não tenho condições financeiras para adquiri-los.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon; solução salina a 5%; aquadeks; fumarato de cetotifeno; furoato de mometasona; neosoro; tobramicina; fisioterapia respiratória; nebulizador/compressor., Positivo: Eu tive dois filhos que tiveram fibrose cística e vieram a óbito por falta de tratamento adequado, visto que, por ser uma doença que ainda não estava incluída no teste do pezinho há alguns anos, não foram diagnosticado adequadamente para receber o tratamento., Hoje afirmo que eles tiveram a doença por conta dos mesmos sintomas que eles tinham e que se manifestou no meu filho também, além do que faleceram por conta de uma pneumonia grave., Hoje, graças ao tratamento adequado que meu filho recebeu ainda nos primeiros meses de vida, ele tem uma melhor qualidade de vida, menos exacerbação, infecção pulmonar ele só teve uma vez nos primeiros meses e há anos não teve mais, muito menos internações., Negativo: A?parte begativa?pra mim é acessibilidade, visto que moro no interior do maranhão e o tratamento só é oferecido na capital.</p>
25/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhoria na qualidade de vida dos pacientes é comprovada, como mãe Sou a favor da incorporação no sus pois melhoraria muito os dias da minha filha que tem fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DEKA's, creon, colistimetato de sódio, tobramicina, ciprofloxacina, Azitromicina, salina hiperronica. , Positivo: O tratamento é fundamental para a qualidade de vida dos pacientes. , Negativo:</p>
25/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tratei antes dos sintomas e não tive nada grave</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Invermectina, vit d3, zinco, azitromicina, predinizona, Positivo e facilidades: Não desenvolvi sintomas graves, apenas anosmia, mais nenhum sintoma, Negativo e dificuldades: Nenhum, Nao tomo remédio para nada, mas dessa vez achei melhor</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Clavulin, ivermectina, vit c, vit d, zinco, , Positivo: Não evoluiu a doença, mi há filha de 21 anos teve inflamação na garganta e anosmia, não teve nada gravenenhun, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a terapia de PEP deve ser incorporada ao SUS para esses pacientes pois possibilita remover secreção e ventilação pulmonar em todas as faixas etárias., os aparelhos de PEP são os mais recomendados para os pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mascara e PEP e Flutter, Positivo e facilidades: Possibilitou a expansão alveolar, a melhora das trocas gasosas e a melhora da oxigenação., possibilitou a mobilização das secreções para serem expelidas, preveniu e reverteu atelectasias e reduziu a hiperinsuflação., , Negativo e dificuldades: nenhum. meu filho uso todos os dias</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, pulmozynme, tobramicina, colomycin, cayston, ursacol, dekas plus, ciprofloxacino,, bactrim F, spiriva, fostair, omeprazol, zitromax, vitamina K, Fresubin, nutri diabetic, Toujeo, novorapid, orkambi, , reanimador de muller, lexapro., , Positivo: todos esses medicamentos, produtos e procedimentos são vitais para o tratamento do meu filho., tratando as infecções, mantendo os seus pulmões livres de infecções, controlando o diabetes e dando a ele uma melhor qualidade de vida., Negativo: nenhum efeito negativo. a vida dele esta se mantendo.</p>
27/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, UM PACIENTE COM UM BOM ACOMPANHAMENTO MEDICO, FARMACOLOGICO E INSTRUMENTAL (USO DE APARELHOS) TEM UMA BOA CONDIÇÃO DE VIDA E MENOS INTERNAÇÕES. ENTÃO A PREVENSAO É MUITO IMPORTANTE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SHAKER, RESPIROM, THRESHOLD, Positivo: MELHORA A CONDIÇÃO RESPIRATORIA DO PACIENTE, Negativo: DESCONHEÇO</p>
28/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveriam tentar incorporar medicamentos usados no exterior no Brasil!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi , Positivo e facilidades: Não sei informar , Negativo e dificuldades: Não sei opinar</p> <p>3ª - Não</p>
29/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através do SUS fica mais fácil obter,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, , , Positivo e facilidades: Muito eficaz, Negativo e dificuldades: Nenhum,</p> <p>3ª - Não</p>
29/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está resguardado na constituição de 1988 que a saúde e direito fundamental e dever do estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alto custo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso sempre que tenho falta de ar, Positivo e facilidades: Melhora consideravelmente a condição respiratória, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Apresento taquicardia ao usar broncodilatador, Positivo: Nenhum, Negativo:</p>
04/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a todos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Epap, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inaladores, Positivo: , Negativo:</p>
05/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para permitir uma maior ventilação no pulmão, o que irá reduzir muito a quantidade de infecções, internações e conseqüentemente melhorando a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O uso de EPAP, quando tive Covid 19, ajudou na expansão dos meus pulmões e favoreceu de foram positiva minha recuperação, Positivo e facilidades: Expansão pulmonar, melhora no quadro respiratório e conseqüentemente na recuperação., Negativo e dificuldades: Não houve resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos como pulmozyme, pancreatina, tobramicina e uso de aparelhos simples na fisioterapia como respiron e shake, Positivo: Prevenção e melhora no quadro infeccioso , Negativo: Não há resultado negativo</p>
06/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tipo de ventilação positiva não melhora o nível de oxigenação sanguínea. Além disso causa enfraquecimento e atrofia da musculatura torácica-pulmonar dificultando a recuperação do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, alfadornase, tobramicina inalatória , Positivo: , Negativo:</p>
24/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de fibrose cística e me ajudaria muito esses equipamentos .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Epap,bipap., Positivo e facilidades: Melhora significativa., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos por vias orais ., Positivo: , Negativo:</p>
26/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está resguardado na Constituição Federal 1988 que a saúde é direito Fundamental e dever fo estado. 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESTÁ RESGUARDADE NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988 QUE A SAÚDE É DIREITO FUNDAMENTAL E DEVER DO ESTADO. 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESTA RESGUARDO NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988 QUE A SAÚDE É DIREITO FUNDAMENTAL E OBRIGAÇÃO DO ESTADO. 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E direito de todo cidadão ter acesso a saúde. 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está resguardado na Constituição federal 1988 que a saúde é direito fundamental e dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não
06/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está resguardado na Constituição Federal 1988 que a saúde é direito fundamental e dever do Estado 2ª - Não 3ª - Não
09/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O epap é o padrão ouro na fisioterapia respiratória. Imprescindível para pacientes com FC, pois a necessidade de fisioterapia é muito intensa e pelo menos 2x ao dia. Meu filho tem anos, usa o epap há 3 anos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: epap, Positivo e facilidades: mais completo na mobilização das secreções., Negativo e dificuldades: Muito bom na remoção das secreções. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: shaker e manobras de fisioterapia, Positivo: poucos resultados na mobilização da secreção, Negativo: não são suficientes e completos na remoção da secreção.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse equipamento melhora muito a capacidade pulmonar, ajudando na ventilação e oxigenação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: EPAP, Positivo e facilidades: Maior oxigenação, ventilação e condicionamento pulmonar., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Depoimento , Tenho uma neta com fibrose cística., Que doença terrível... , Sim, porque para manter um índice aceitável de não contaminação é preciso horas diárias de cuidados com ela, além de manter todo o ambiente onde ela está, higienizado ao extremo, porque se ela pega a bactéria pseudomonas, serão dias dolorosos no hospital para tomar os antibióticos injetáveis naquelas veias já tão fininhas. Certa vez, chorei muito quando meu filho me enviou uma foto dela no hospital, com seu cabelinho raspado na frente... aquele cabelinho que havia custado para crescer! , Dói, dói ver uma vida tão cheia de vida, sofrer e fazer sofrer a todos que estão a sua volta., Sou avó, queria tanto ser avó e a minha netinha querida teve que ir embora, para um centro onde pudesse encontrar tratamento. Moro longe dela, quase não a vejo, que dura experiência, não poder dar todo esse amor o tempo todo!, O Brasil precisa de políticas públicas, precisa se assemelhar aos países mais desenvolvidos e investirem na saúde dessas crianças que têm o direito à vida e que no futuro sejam elas mesmas, crianças inteligentes e capazes, quem ajudarão o país, trazendo de volta o bem que lhes foi oferecido ainda quando eram apenas uma promessa para o futuro. , Invistam, deem saúde as essas vidas, ilustres que serão, porque saberão corresponder ao amor com que tem sido tratadas., Por favor, não deixem que essas crianças tenham uma vida curta e dolorida., Deem à elas condições de lutar por todos!, Minha neta querida, vovó está aqui, escrevendo para as autoridades. Vou contar a sua história; queria muito que eles pudessem ler para tocar os seus corações, porque eles iriam compreender o tanto que nós duas gostaríamos de viver pertinho, que a sua pouca saúde não a tirasse de mim. Você ainda não tem um ano de idade e já é portadora de uma doença tão cruel., Confio que aprovarão esses medicamentos, porque a nossa história é a mesma de muitos e são muitos os que esperam viver uma nova vida.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante liberar pelo Sus, minha filha faz uso do Epap e ajuda bastante na remoção das secreções.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Epap, Positivo e facilidades: melhora na remoção das secreções, mais facilidade e praticidade para fazer a fisioterapia em casa., Negativo e dificuldades: Nenhum negativo. Porém são equipamentos que precisam ser comprados a cada ano, e muitos pacientes não tem condições financeiras</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina, dekas plus, alfadornase, Positivo: melhora na remoção das secreções, mais facilidade e praticidade para fazer a fisioterapia em casa., Negativo: nenhuma</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESTÁ RESGUARDADO NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL 1988 QUE A SAÚDE É DIREITO FUNDAMENTAL E DEVER DO ESTADO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas família não tem condições de comprar o kit EPAP para fazer a fisioterapia em casa, mantendo assim uma rotina adequada e eficiente de fisioterapia domiciliar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu sou mãe de dois adolescentes, de 14 anos, que utilizam o EPAP desde crianças, começaram usar por volta dos 4 ou 5 anos, tornando um forte aliado no tratamentos deles. De fácil execução, atualmente eles fazem o EPAP sozinhos sem necessidade de ajuda. , Além de mãe de 2 pacientes com FC, sou fisioterapeuta há 22 anos, com ampla experiência no uso do EPAP nos meus pacientes com necessidades respiratórias, observando sempre um efeito muito bom para desobstrução e reexpansão pulmonar. A mesma eficácia observo na aplicação do EPAP nos meus filhos., Positivo e facilidades: Melhor expectoração de secreção após o uso do EPAP. Melhora do cansaço após acessos de tosse., Nos meus filhos também observo a prevenção de atelectasias comumente vistas em pacientes com FC, provocadas por rolhas de tampão mucoso. Observo as atelectasias acontecerem em pacientes que não usam dispositivos de pressão positiva como o EPAP. Áreas pulmonares com atelectasias não conseguem efetuar as trocas gasosas e quando não revertidas podem tornar cicatrizes fibrosas nos pulmões das pessoas com FC., Negativo e dificuldades: Nunca tive nenhum resultado negativo com o uso do EPAP, nem como mãe, nem como fisioterapeuta.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Também tenho experiência com o BIPAP., Positivo: Também tenho experiência com o BIPAP, que é um aparelho mais caro, quem amplia o uso da pressão positiva, que também é um excelente recurso para os pacientes de FC, mas acho que o BIPAP deve ser reservado para os pacientes num estágio da doença em que só o EPAP não seja suficiente para ajudar na expectoração e que o paciente precise de um suporte ventilatório que aumente o seu conforto, o tire dos acessos de tosse e que melhore sua tolerância ao exercício físico., Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, ocorre na prática é que, a PEP/EPAP tem mostrado boa resposta terapêutica nos pacientes acompanhados em nosso ambulatório de Fibrose Cística, além de conferir independência aos pacientes e garantir a fisioterapia respiratória domiciliar diária de forma mais eficaz, auxiliando não somente no processo de remoção de muco, como também, na expansão pulmonar, com conseqüente diminuição da ocorrência de atelectasias, sendo esta uma das complicações pulmonares mais comuns, somado a essa questão, também temos a diminuição de pacientes necessitando ser submetido ao procedimento de broncoscopia, além da diminuição na frequência de internações impactando na qualidade de vida dos pacientes com Fibrose Cística. Ressalto, que a pressão regulada e a reavaliação para ajustes dessa pressão no dispositivo devem ser realizadas pelo Fisioterapeuta.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PEP/EPAP, Positivo e facilidades: Boa resposta terapêutica, Independência do paciente, diminuição de atelectasias, diminuição de procedimentos de broncoscopia, diminuição na frequência de internações., Negativo e dificuldades: Alto custo do dispositivo dificultando aquisição dos pacientes com baixo poder aquisitivo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou mãe de Olga, paciente de atualmente 5 anos com Fibrose Cística. Ela tem acompanhamento com fisioterapeuta desde os 3, por indicação médica ao detectar bactéria pseudomonas no exame de cultura da orofaringe, e fazia com profissional do plano de saúde. No ano seguinte, o serviços de referências em Fibrose Cística do HU/UFS começou a ter uma profissional fisioterapeuta, que incentivou ao uso do shaker e/ou outras técnicas que estivessem ao meu alcance. Ao estudar mais sobre fisioterapia a minha primeira sensação foi de estar atrasada com essa parte do tratamento, pois percebi que a fisioterapia que fazíamos no plano de saúde dois dias por semana não estava adequada a fibrose cística, que a olhos leigos parece não ter nada, pois com 5 anos Olga ainda não apresentada sintomas graves. Ao perceber isso busquei me informar mais, aí tive acesso às aulas de Evanirso, fisioterapeuta que acompanha pacientes de FC de MG há muitos anos, que sugeria algumas técnicas que podiam ser utilizadas em casa, especialmente (para a idade de Olga) o shaker e a máscara de pressão positiva. Por ser mais simples e barata, optei pelo uso do shaker, e venho realizando com Olga desde 2020, e percebo uma redução de episódios de tosse, gostaria muito de incluir também a máscara de pressa positiva principalmente para ter uma outra opção, acho que seria menos monótono para Olga ter outra opção de fisio respiratória. Eu gostaria de acrescentar que o tratamento em casa, realmente facilita muito a adesão ao tratamento, e como infelizmente não podemos ter um fisioterapeuta todos os dias, os aparelhos de fácil manuseio são uma ótima alternativa para manutenção da boa saúde e prevenção aos problemas provocados pelo acúmulo de secreção nos pulmões com fibrose cística. A incorporação dessa tecnologia ao tratamento de FC pelo SUS pode garantir que muitas famílias que não tem condições financeiras para comprar de terem acesso a um tratamento melhor pra seu parente com FC, seguindo as orientações do fisioterapeuta do seu centro de referência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Em outro sintomas: enzimas pancreáticas, suplementos alimentares, vitaminas, antibióticos orais e em nebulização., , Em fisioterapia: Nebulizações, shaker e atividades lúdicas , Positivo: Olga se mantém com uma evolução lenta da fibrose cística., Negativo:</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu gostaria muito que meu filho tivesse acesso a esse tratamento para que possa ter melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornse, Positivo: Facilita a eliminação do muco, Negativo: Não conheço</p>
13/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está resguarda na constituição Federal1988 que a saúde é direito fundamental e dever do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pois vai beneficiar minha neta e muitas outras pessoas , dando autonomia, qualidade de vida, aos pacientes com Fibrose Cística. A doença já demanda tantos cuidados e o custo é tão elevado, e o fato do paciente poder usar um dispositivo em sua própria casa ou onde estiver, será fundamental e promoverá um certo alívio, pois com isso vamos evitar deslocamentos para o local de fisioterapias e evitar também a possibilidade de contaminações, e outras possíveis eventualidades dos deslocamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas pancreáticas, salsep, vitaminas, suplentos alimentares, aerolin, alfadornase, nasonex, aparelho de fisioterapia(não sei o nome), Positivo: são todos indispensáveis a manutenção da saúde, de forma permanente e preventiva, e que além destes eventualmente se faz necessários usos de antibióticos, e outros produtos inalatórios, sem esquecer da necessidade de atividade física , Negativo: é um desafio enorme para uma criança conviver com tantos cuidados, ter uma rotina que envolve tantos remédios e dispositivos para tratamento, além dos exames de rotina e idas aos médicos e demais profissionais de saude.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um aparelho de extrema importância para pacientes da fibrose Cística, e nem todo mundo tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina , Positivo: Desde quando minha filha começou a fazer uso da pancreatina, ela tem ganhado peso., Negativo:</p>
13/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um tratamento necessário para esta patologia e alto custo deve ser oferecido pelo governo gratuitamente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso da VNI, Positivo e facilidades: Melhora da capacidade pulmonar , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para um tratamento adequado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Topramicina , Positivo e facilidades: De grande melhora na função respiratória , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Topramicina , Positivo: A evolução na melhora pulmonar , Negativo: Nenhum</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem fibrose Cística, possui 1 ano e 9 meses, por isso ainda não faz uso deste produto, pude ver através de estudos já realizados e experiência de alguns pacientes a importância de ter este produto com acesso gratuito pelo SUS, já que ele auxilia no tratamento fisioterapêutico, promovendo uma melhora significativa na mobilização do muco, melhorando assim a qualidade de vida dos portadores da Fibrose Cística, estimo que meu filho possa ter acesso a este produto gratuitamente e se beneficie obtendo melhora nos sintomas e infecções recorrentes causadas pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase e Tobramicina, Positivo: Controle dos sintomas da doença, Negativo: Não tenho resultados negativos</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um recurso que os pacientes , tem para melhorar sua Fisioterapia respiratória, trazendo ótimos resultados ..na limpeza das secreções</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, antibióticos, vitaminas, inalação, fisioterapia, Positivo: Melhora na qualidade de vida, combate a bactérias, melhor nutrição, e função pulmonar , Negativo:</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A PEP/EPAP traz uma grande contribuição para a manutenção da saúde pulmonar e isso já está comprovado cientificamente. Os profissionais da fisioterapia indicam aos pacientes, porém não são todos que têm acesso devido ao alto custo. A PEP/EPAP é tão eficaz quanto os coletes vibratórios, mas com valor mais acessível. É de extrema importância que esteja ao acesso de todas as pessoas com fibrose cística no Brasil, para ajudar na limpeza pulmonar e, conseqüentemente, menos infecções e exacerbações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, polivitamínico DEKAS Plus, TCM, Colistimetato de sódio, solução salina hipertônica, Salbutamol, Positivo: Temos uma boa aderência ao tratamento da fibrose cística e estamos conseguindo garantir um bom desenvolvimento do quadro clínico do meu filho, que se mantém saudável aos 4 anos de idade. Já teve a bactéria Pseudomonas duas vezes, porém conseguimos tratar e ele está com ótimo ganho de peso e altura, além de boa capacidade pulmonar., Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do PEP E EPAP, segundo estudos, é de enorme importância para os portadores de Fibrose Cística. Conforme dados, estes aparelhos forçam o pulmão a ter uma eficácia melhor e, em alguns casos, pacientes voltaram a ter significativa melhora no seu VF 1., Meu filho possui apenas 4 anos, ainda não pode e não precisou fazer o uso do aparelho, mas caso venha a precisar, espero poder contar com esse importante equipamento para a qualidade de vida dele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, sabutamol, polivitamínico Dekas Plus, TCM, colistimetato de sódio, solução salina hipertônica, amoxicilina, Positivo e facilidades: Nossa família é adepta ao tratamento e assim, com a ajuda dos medicamentos, ele mesmo já tendo duas vezes a pseudomonas, vem apresentando ganho de peso, está crescendo e não tem intercorrências., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>