

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ventilação não invasiva para manifestações pulmonares crônicas e graves de pacientes com fibrose cística - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Peguei covide e me tratei com remédio não internei</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Devido a carência da população brasileira de acesso à tratamento de alto custo nada mais justo que o SUS seja o provedor deste tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bipap e outros aparelhos respiratórios devido a traqueostomia!, Positivo e facilidades: Ajudou na qualidade de vida porque os aparelhos dão este conforto respiratório , Negativo e dificuldades: Alguns eu tive que comprar outros o plano disponibilizou</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O2 ,aparelho de retirada do acúmulo de secreção , Positivo: A melhora do paciente qto a qualidade de vida , Negativo: Nenhuma</p>
24/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, as vacinas são experimentais, não resolvem a questão da imunização pois quem tomou 2 a 3 doses está tendo covid-19 novamente, está tendo muitos casos recorrentes de miocardite e ou problemas cardíacos graves, neurológicos e muito mais, se não tem infarto fulminante depois de mal súbito, 90% dos intubados morreram, e ainda precisa desenhar que temos ivermectina, hidroxocloroquina, azitromicina, etc, zinco vitamina D e C, tem resolvido 100% dos casos, por favor vocês não podem prosseguir com esta afronta contra pacientes e pessoas de bem, e as Farmacêuticas nos obrigam, ferindo nossos direitos, não demos autorização para tomar, tratado de Nuremberg é claro, estão tomando e morrendo, então o que menos se está falando não só no Brasil, mas no MUNDO é que NINGUÉM está preocupado com nossa saúde, pois nos daria opção de escolha, e querer deixar somente a possibilidade de vacinar-se com lixo deste, é tirar nos, roubar e sequestrar nossos direitos essenciais, primordiais e de existência, tirando nossa liberdade e querendo executar projeto de poder em todas as nações, isto é genocídio, e o sionismo judeu que está por tras de tudo vão pagar muito caro por tudo que estão fazendo com as pessoas, nada vai parar o que está por vir....Deus está do nosso lado, e no comando, pode crer, todos que estão colaborando para nos oprimir e matar irá juntamente com estes para prisões de crime contra a humanidade, muitos países estão com as listas de quem são estes judeus, quem são as famílias, fotos, endereço, não os poderão parar nunca!! se militares não pegarem os mandantes e os que executam tarefas absurdas, o povo fará seu papel, nem que agora acabem com a internet, estes caras estão marcados para morrer, mas rápido do que imaginam ... espero ter dado meu recado, desabafo e desenhando bem detalhadamente, pois talvez, tem muita gente que não é cachorro, nem asno, nem animal nenhum, somos superiores a tudo isto, o planeta coitadinho tá tão escasso, sem água, comida, somos culpados de tudo, né?então vamos eliminar estes animais, que não merecem o mínimo de consideração....comprei bastante pipoca, pois o despeixo está muito interessante!! todo dinheiro ganho por estes psicopatas gastarão ressarcindo as famílias e ficarão sem o Deus deles, o dinheiro, tudo confiscado e retorna ao cidadão do mundo por merecimento!! pois a injeção letal é gratuita!!!! não precisa mais de dinheiro (rs)....e a ONU esta prestes a se retratar em tribunais com suas manobras comunistas, apoiando os ditadores, se voces forem órgão sério mesmo, não aprovem esta barbárie, pois sinto dizer que irão pagar com suas vidas também no tribunal militar, por traição.....se isto não é uma afronta aos direitos humanos, não sei o que é....espero ter colaborado com algo, e que Deus toque o coração de quem ler e de a chance de ainda poder fazer diferente, enquanto há tempo!! obrigada!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ivermectina, hidroxocloroquina, azitromicina,, Positivo e facilidades: carga viral diminui em pouco tempo, o corpo da um levante ou ânimo, deixando nossa imunidade maravilhosamente em dia e com resistência natural, Negativo e dificuldades: nenhum resultado negativo, somente positivo, a cura!!</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Segredo, Positivo: a cura total das minhas defesas!!, Negativo: nenhum resultado negativo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Fui tratado com ivermectina e outros do mesmo grupo e foi muito bom</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina e outros que não lembro no momento foram fundamental para o tratamento, Positivo e facilidades: Muito bom, Negativo e dificuldades: Nem um</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser ampliado no SUS, o tratamento ambulatorial do COVID19 neutraliza aquilo que faz o Vírus matar o paciente: Dímero D aumentado , Trombocitopenia e Tempestade de citocinas....como Deus do céu, vcs ignoram o reposicionamento de droga e insistem na ventilação?!? Cruz credo !</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Usei por inspiração o tratamento precoce , antiinflamatório suco de limão , ivermectina e Cloridrato de Bromexina e embora eu tivesse alcançado níveis alarmantes da doença , nem de internação precisei porque as drogas impediram de chegar ao estágio final , Positivo e facilidades: "Ventilação matou muita gente que ao ser sedada , partia dessa ""para uma melhor""", Negativo e dificuldades: Tratamento de ventilação forçada é incapacitante e burra , visto que o tratamento ambulatorial faz regredir todos os sintomas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: IVERMECTINA CLORIDRATO DE BROMEXINA, AZITROMICINA HIDROXICLOROQUINA, Positivo: "ESTIVE EM FASE AVANÇADA DO COVID,MEU PULMÃO ALAGOU, USEI CLORIDRATO DE BROMEXINA(IMPEDIU A ""TEMPESTADE DE CITOCINAS""), IVERMECTINA (FEZ O VÍRUS ENFRAQUECER E PAROU A DOR QUE ESTAVA SENTINDO EM TODAS AS PARTES DO CORPO), MAIS TARDE TIVE ACESSO A HCLOROQUINA, QUE DEBELOU DE VEZ O VIRUS JUNTO COM AZITROMICINA ; PASSEI A TOMAR REGULARMENTE D+C+ZINCO NEM GRIPE EU PEGO MAIS...", Negativo: NENHUM, FIQUEI SUPER FORTE, NEM GRIPE PEGO MAIS, NEM LIGO MAIS PARA MÁSCARA NENHUMA NEM LIGO DE FICAR PERTO DE GENTE GRIPADA TOSSINDO ... NÃO TÔ NEM AÍ</p>
24/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Deve sim ser doado a população...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina e os demais Ré médios doados pelo sus, Positivo e facilidades: Fui curada, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Sim , a maior comprovação científica neste caso foi que muitas pessoas não tiveram a forma aguda da doença do covid-19 e outras nem tiveram , como no PARÁ e cidades do Brasil , e em outros países como Japão e Itália , Israel etc... e apoiam o uso de medicamentos precoce .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina, e o astromicina., Positivo e facilidades: O preço ., Negativo e dificuldades: Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina, Astromicina., Positivo: Não ter a forma aguda da doença, pois estava com alguns sintomas como diarreia e a respiração diferente., Negativo: Não senti mais nada.</p>
24/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Nunca usei , mas e pra ajuda dos demais pacientes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos por vias orais ., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Sou contra o parecer do grupo de Carlos Carvalho que escolheu e alterou dados de estudos a fim de desmerecer o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou a favor das drogas reposicionadas, tais como HCO, Ivermectina, zinco, nitaxozanida, bromexina, acetil cisteína, vitaminas D e C, anti androgênicos, anticoagulantes, corticoide e outros que sejam necessários. *, Positivo e facilidades: Minha experiência é positiva com o uso dos fármacos reposicionados, e peço que sejam incorporados à relação de medicamentos a serem disponibilizados pelo SUS. *, Negativo e dificuldades: Apenas com os pacientes que demoraram a iniciar o tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser ampliado no SUS, opinião propria, baseado em ocorrencias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: manter o procedimento atual, pois foi tentado um procedimento alternativo em um paciente e o mesmo veio a obito, Positivo: , Negativo:</p>
25/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Todo e qualquer medicamento ou procedimento, independente dos custos ao governo, devem ser disponibilizados aos pacientes a fim de proporcionar mais chances de melhoria ou melhores condições dentro do possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, O medicamento teve grande influência quando meu pai pegou a doença e o tratamento na fase viral foi que salvou a vida dele! E eu comecei com o tratamento precoce. Que foi como um resfriado! Graças a Deus e aos remédios!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina. Vitamina D3. Zinco. Vitamina C. Meu pai foi com Azitromicina e hidroxi cloroquina., Positivo e facilidades: Como observei a melhora do meu pai com as medicações do pronto socorro, já comecei com o tratamento precoce e como disse, não tive mais que uma gripe! E fui positivada com a doença, assim como meu pai!, Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum resultado negativo quanto aos medicamentos, só tive benefício. Graças a Deus e aos médicos que nos atenderam, estamos vivos!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Como disse, cuidei do meu pai, que estava com a doença e comecei com os medicamentos e vitaminas. Pré prevenir a doença., Positivo: Funcionou com certeza. Tive só uma gripe que não precisei do tratamento de fase viral., Negativo: Nenhum. Só benefício! Não estou enviando nenhum arquivo mas, tenho todas as receitas médicas que nos salvou do óbito! O meu pai chegou a ter a pneumonia nos dois pulmões. Já havia entrado na fase viral! E curou!</p>
26/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado 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	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Os pacientes devem ter acesso à integralidade dos medicamentos e do tratamento de forma geral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado 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>
26/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, O direito à saúde está resguardado na Constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Para que os pacientes tenham acesso aos medicamentos de graça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, ESTA RESGUARDO NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988 QUE A SAÚDE É DIREITO FUNDAMENTAL E OBRIGAÇÃO DO ESTADO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, OS PACIENTES DE FIBROSE CISTICA JÁ TEM UMA ROTINA MUITO DIFICIL, QUANTO MENOS INVASIVA PUDER SER O TRATAMENTO, MELHOR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ANTIBIOTICOS, AEROSSOIS, SHAKER, RESPIRON, THRESHOLD, Positivo: MELHORA MUITO A CONDIÇÃO RESPIRATORIA DO PACIENTE, Negativo: DESCONHEÇO RESULTADOS NEGATIVOS</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado 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>
28/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado 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 ampliado no SUS, O SUS tem condições de atender melhor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas a, Positivo e facilidades: O paciente fica com uma imunidade alta, 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 ampliado no SUS, Está resguardado na constituição de 1988 que a saúde e 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 ampliado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Faço uso desse equipamento com frequência, no entanto não tenho como comprar o equipamento, atualmente conto com o empréstimo desse aparelho por parte do fisioterapeuta. Saliento que nem sempre ele pode me emprestar pois utiliza com outros pacientes (além do perigo de contaminação), Seria fundamental eu ter um aparelho para que eu possa usar com intuito de melhorar minha respiração.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sepap, Positivo e facilidades: Sempre que tenho falta de ar eu uso por meia hora de 6/6 hs, minha respiração volta ao normal com 4 a 6 dias, Negativo e dificuldades: Apenas o alto custo do equipamento, e a impossibilidade de ter o aparelho disponível.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: No uso de broncolitador tenho taquicardia, não posso usar, Positivo: Nenhum, só apresento outro problema, Negativo: Taquicardia</p>
02/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Ele necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dois tipos de corticóide, Positivo: Acabou com a falta de ar, Negativo: Nenhum</p>
04/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Alto custo do equipamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Epap, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e ventilação pulmonar, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inaladores, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Pois tudo que dará uma qualidade de vida pra quem tem f.c. eles tem que ter direito a ampliação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solução salina hipertônica 5% ,vitamina D ,uso de bombinhas ,e fisioterapia., Positivo: Estão ajudando a ter menas crises de manifestação,mais é bem triste em ver o paciente ofegante a vida toda e não poder fazer nada, Negativo: Não ,tenho muito só acho que as vezes demora pra dar resultados</p>
08/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Importante auxílio na condução do tratamento dos fibrocisticos em domicílio</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas digestivas, alfadornase, tobramicina, Positivo: , Negativo:</p>
08/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Está resguardado na Constituição Federal de 1988 que a saúde é direito fundamental e dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para dar oportunidade de e qualidade de vida para todos os portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: Procedimento não evasivo gera menos risco e infecção. Qualquer bactéria pode ser mortal para um paciente com fibrose cística. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, toda tecnologia nova, que possa contribuir para melhoria do quadro de saúde dos pacientes de fibrose cística deve ser incorporado ao sus. Pois a vida dos pacientes e a rotina de tratamento é muito desgastante. Qualquer aparelho que possa melhorar a saúde e qualidade de vida deve ser incorporado ao sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina, dekas plus, alfadornase, Positivo: não tive experiência, Negativo: não tive experiência</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, ESTÁ RESGUARDADA 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 ampliado no SUS, Como a Fibrose Cística é uma doença ainda sem cura e progressiva, com o passar do tempo, diante da piora pulmonar, os pacientes, suas famílias e os profissionais de saúde que os assistem necessitam aumentar o arsenal de recursos terapêuticos, visando estabilizar ou melhorar o quadro, ou até mesmo dar conforto e melhorar a qualidade de vida do paciente. Dito isso, a ventilação mecânica não invasiva por BIPAP é um excelente recurso para alcançar os objetivos antes mencionados. O BIPAP sendo um dispositivo de lato custo para a maioria dos pacientes deve ser disponibilizado pelo SUS para que qualquer paciente com FC que necessite possa ter acesso a essa importante ferramenta terapêutica, para muitos pacientes vai melhorar a sobrevida e aumentar a sua qualidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o BIPAP, Positivo e facilidades: Melhora considerável da expectoração, redução de acessos de tosse não produtivos, melhora do cansaço respiratório, melhora da oxigenação sanguínea. Melhora do quadro respiratório, permitindo que o paciente consiga exercer suas tarefas diárias como comer, estudar, dormir., Negativo e dificuldades: Não observo resultados negativos, nem como mãe, nem como fisioterapeuta.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como o EPAP, que se torna ineficiente quando chega um momento que o quadro pulmonar vai avançando, o EPAP se torna limitado. O paciente com FC passa a necessitar de um tratamento com pressão positiva que proporcione mais recursos terapêuticos, como o BIPAP, que permite inclusive que o paciente possa dormir utilizando ele. , Positivo: Melhora considerável da expectoração, redução de acessos de tosse não produtivos, melhora do cansaço respiratório, melhora da oxigenação sanguínea. Melhora do quadro respiratório, permitindo que o paciente consiga exercer suas tarefas diárias como comer, estudar, dormir., Negativo: Não observo resultados negativos.</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Está resguardado na Constituição de 1988 que a saúde é 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 ampliado no SUS</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 ampliado no SUS, Para que todos tem acesso ao seu tratamento adequado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Topramicina, Positivo e facilidades: O melhoramento respiratório, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Topramicina, Positivo: Progrecao na parte respiratória , Negativo: Nenhum</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Eu sou mãe de uma criança com Fibrose cística, que ainda não precisa dessa tecnologia. Essa tecnologia é capaz de melhorar consideravelmente a qualidade de vida de um paciente em situação mais grave da fibrose cística, não deveria estar acessível apenas pra quem tem dinheiro para comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nebulizações com alfadornase, hipertônica, antibióticos; enzimas pancreáticas; vitaminas; suplementos alimentares; broncodilatador., , Positivo: Minha filha tem tido a doença progredindo lentamente., Negativo: Não estacionam a FC</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, É imprescindível a utilização deste aparelho para o auxiliar na respiração dos pacientes que encontrem-se em necessidade devido a progressão da doença, para que tenham a oportunidade de respirar melhor, para fazer atividades simples como dormir, comer ou realizar qualquer outra atividade. É de suma importância que os portadores de fibrose Cística também tenham acesso a esse tratamento, visto que é uma doença grave que compromete o pulmão e que ainda não possui cura, tirando dos pacientes as expectativas de uma melhora definitiva, é preciso ao menos ter acesso as maior quantidade possível de tratamentos que promovam melhora na qualidade de vida do paciente, como este produto que está em avaliação. Desejo que meu filho que ainda possui 1 ano e 9 meses não teve necessidade de utilizá-lo tenha acesso gratuito pelo SUS caso precise utilizar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase e Tobramicina, Positivo: Controle dos sintomas da doença , Negativo: Não tive resultados negativos</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Pacientes em estados graves, necessitam desse procedimento , para melhor responder as tratamento e ter qualidade de vida a</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, antibióticos ,vitaminas, inalação, fisioterapia, Positivo: Combate a bactérias , melhor função pulmonar, e nutrição, Negativo:</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, O uso de VNI deve ser ampliado e ofertado pelo SUS porque garante mais qualidade de sobrevivida às pessoas com fibrose cística. Ter acesso ao O2 proporciona melhor ventilação pulmonar, garante mais qualidade de sono, socialização, reduz os níveis de ansiedade, que são comuns nos pacientes com baixa capacidade pulmonar. De todas as pessoas com fibrose cística que conheço e fazem uso de O2, 100% delas têm melhora da qualidade de vida, socializam e conseguem ter uma vida relativamente normal, são mais felizes e, consequentemente, aderem melhor ao tratamento da doença.</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, Amoxilina., Positivo: Melhora da qualidade de vida, ganho de peso e estatura, manutenção da saúde dos pulmões e uma vida normal para uma criança com quatro anos de idade. , Negativo: Não observei resultados negativos.</p>
13/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser ampliado no SUS, Em muitos casos da Fibrose Cística, o paciente possui grande dificuldade respiratória, tendo que fazer o uso diário e de forma ininterrupta, do oxigênio, pois eles não tem força/ seus pulmões não conseguem puxar o ar. Deve usar durante o uso diurno e até noturno. , O adesão ao oxigênio, é uma sobrevivida ao paciente, o qual pode se reposicionar na sociedade, no trabalho, de forma mais autônoma.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sabutamol, solução hipertônica, amoxilina, polivitamínico Deka Plus, pancreatina, Positivo e facilidades: Somos adeptos ao tratamento e ao uso dos medicamentos, sendo assim, nosso filho está enfrentando bem a doença, ganhando peso, crescendo. Já teve internação, já passou por dois tratamentos da bactéria pseudomonas., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>