

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Hastes telescópicas para correção de deformidades e prevenção de fraturas em crianças e adolescentes - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos que as astes sejam fornecidas pelos SUS, e fazer valer nosso direito na constituição a Saúde. Só quem tem um filho especial sabe o quanto é caro as medicações e tratamento para tentar melhorar a qualidade de vida deles. ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso do Pamidronato desde que minha filha nasceu em 2005 ela faz tratamento no INSTITUTO FERNANDES FOGUEIRA e faz tratamento no into tbm. , Positivo e facilidades: A qualidade de vida melhorou muito, e ela diminuiu as fraturas, graças a Deus. E as astes diminuem a deformidade óssea e ajuda aos papacientes terem autonomia e a principalmente a realizar o tão sonhando poder andar. , Negativo e dificuldades: Só tenho a agradecer os benefícios, em relação as dificuldades, é a enorme fila que os pacientes precisam enfrentar para conseguir uma cirurgia. E em outros estados a grande dificuldade em fazer as cirurgias para colocar as astes, tendo em vista o auto custo. E a grande maioria das famílias não têm condições de arcar.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato , Positivo: A qualidade de vida e a diminuição de fraturas, ela usa desde quando nasceu e ficou 8 anos sem fraturas e hoje leva uma vida quase normal. , Negativo: No meu caso não tenho críticas, só elogios e gratidão, mas em relação a outros estados, vejo as mães com muita dificuldade para conseguir o tratamento para seus filhos</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Alendronato, hastes , Positivo e facilidades: Maior qualidade de vida no geral, Negativo e dificuldades: -</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos citados, Positivo: Qualidade de vida do paciente, Negativo: Só ente aspectos positivos</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As hastes telescópicas trazem maior qualidade de vida para as crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes telescópicas., Positivo e facilidades: Minha filha não teve mais fraturas , não sentiu mais dores onde colocou as hastes e teve mais estabilidade para garantir movimentos maiores sem tantos riscos de fratura ., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zoledronato, hastes de fixação profilática , Positivo: , Negativo:</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com oi precisam, então deve estar disponível no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta Haste Telescopada ira ajudar a corrigir as deformidades nas crianças causando melhor qualidade de vida , falo por experiência própria pois se meu filho já fosse operado deixaria de ter tantas fraturas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste Telescopada , Positivo e facilidades: Ainda não conseguimos operar meu filho porem vemos muitas crianças que foram submetidas a este procedimento tendo sua suas vidas mudadas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida do beneficiado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acido zolendronato, Hastes telescopadas, Positivo e facilidades: Foi feito pelo convenio, melhorou a qualidade de vida, reducao de fraturas, e redução de procedimetos cirurgicos, Negativo e dificuldades: Somente o dificil acesso ao produto</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidtonato, Fio, Positivo: Efeitos golaterais diversos., E o fio tem que triocar atraves de procedimento cirurgico, com mais frequencia, Negativo: Muitas cirurgias, devido a necessidade de troca</p>
27/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como paciente ao fraturar o fêmur quando ainda criança não tive a oportunidade de colocar a aster telescopada com isso o tempo de tratamento foi muito mais doloroso e demorado acarretando a uma diferença em minhas pernas se tiver pelo sus a aster telescopada hoje minha qualidade de vida seria muito melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alendronato de sódio , Positivo: Diminuição em minhas fraturas., Negativo:</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As Hastes telescopadas são de grande necessidade na maiorias das pessoas que são portadoras de osteogenese imperfeita, minha bebê de 10 meses provavelmente precisará usar para poder caminhar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato e zelendronato , Positivo: Depois que minha filha começou as aplicações não se fraturou mais, o medicamento é muito importante para fortalecer os ossos., Negativo: Nenhum</p>
27/12/2021	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>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo sus e atendera as necessidades de várias pessoas que necessitam desses tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo: Ainda estamos no começo da infusão , Negativo: Ainda estamos no começo da infusão</p>
27/12/2021	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>
27/12/2021	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: Pamidronato , Positivo: Melhora de mobilidade e diminuição de fraturas , Negativo:</p>
27/12/2021	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
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda criança com Osteogêneses Imperfeita deveria ter acesso a esse tipo de tratamento, porque faz muita diferença no desenvolvimento da criança.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes Telescopadas, Positivo e facilidades: Sou mãe da Isabella, ela tem 3 anos, e já fez cirurgia com 2 anos e colocou hastes telescopadas no Fêmures, fez muita diferença no desenvolvimento dela, reduziu bastantes as fraturas, e quando tem alguma são apenas fissuras, risco menor de partir o osso por completo. Ela já consegue ficar em pé, e tem feito fisioterapias, para conseguir andar futuramente. Quanto mais nova a criança consegue fazer a cirurgia, maior o desenvolvimento. , Espero poder colocar nas Tíbias também futuramente. Nas Tíbias ela tem a Haste lisa, mas como ela já cresceu já está na hora de trocar., Negativo e dificuldades: As vezes ela pode se deslocar e precisa ser reajustada, caso aconteça... Mas é raro de acontecer.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicação Pamidronato de sódio, e Ácido Zoledrônico e as hastes lisas., Positivo: a medicação ajuda muito no fortalecimento dos ossos, Negativo:</p>
27/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácidos Zolendronato , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que incluísse o zoleodronato</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zoleodronato, Positivo e facilidades: Ela não teve mais fraturas , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz muita diferença no desenvolvimento das crianças com OI</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes Telescopadas, Positivo e facilidades: Sou Pai da Isabella, com 2 anos ela fez cirurgia e colocou as Hastes telescopadas, tenho mais segurança no cuidado com ela, ela teve menos fraturas, e já consegue ficar de pé. E demora pra ter que trocar por outra com o crescimento da criança., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato de Sódio, Ácido Zoledrônico, Hastes lisa, Positivo: a medicação ajuda muito no fortalecimento dos osso, o ácido zoledrônico ainda é melhor pois é apenas um dia de medicação, pouco tempo no hospital, menos tentativas de acesso venoso. Melhor qualidade de vida e menos sofrimento para as crianças., Negativo: Haste lisa, criança cresce e a haste não acompanha o crescimento, causando um risco maior de fratura. Haste se deslocou e tem machucado a criança, fazendo sentir dores.</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Haste telescopada hoje é o tratamento ortopédico de maior eficacia para o tratamento de deformidades ósseas na Osteogenese Imperfeita, opinião unânime entre mães, portadores de OI é até mesmo médicos ortopedistas em que passamos ao longo da vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste telescopada fassier Duval em ambas os femures., Positivo e facilidades: Por ela crescer junto, acompanha o crescimento da criança. , Negativo e dificuldades: A Haste do fêmur esquerdo migrou alguns milímetros pra cima, se desprendendo do fêmur, o médico optou por reposiciona-la.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento e as hastes telescopadas são essenciais para que possam dar um pouco de qualidade de vida aos pacientes com Osteogenese Imperfeita. É a chance deles poderem dar uns passinhos na vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes telescopadas, alendronato e pamidronato., Positivo e facilidades: A resposta dos pacientes é imediata de bastante significativa., Negativo e dificuldades: Eles saíram essenciais na vida dos portadores de OI.</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos bons resultados obtidos. Por ser desenvolvida para acompanhar o crescimento ósseo reduzindo assim cirurgias para a troca de hastes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisando ter um acompanhamento de perto para tratar, e o SUS é um sistema para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A haste Tem que ser incorporado ao SUS, para ajudar os pacientes com O.I à ter uma qualidade de vida melhor. Eles tem esse direito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato é Zolendronato, Positivo: Menos fraturas , Negativo: Nenhum</p>
27/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As hastes telescópicas são essenciais no tratamento de crianças com osteogenese imperfeita, pois garantem o crescimento osséo apesar das fraturas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, hastes telescópicas, Positivo e facilidades: Maior mobilidade e diminuição do quadro algico. Ganho em atividades funcionais., Negativo e dificuldades: Gastos financeiros altos pelas famílias que tem que ir para centros de reabilitação especializado que ficam concentrados em São Paulo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acido zialoronico, Positivo: Diminuição do quadro algico e aumento da densidade óssea no exame de imagem, Negativo: Não foram observados</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Permitir acesso a todas as pessoas que necessitam de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato , Pamidronato, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As hastes telescopadas dá qualidade de vida e contribui muito para os portadores de OI. , Tenho uma filha de 6 anos portadora de Oi, e fez a cirurgia para colocação de hastes aos 3 anos. Foi a mudança das nossas vidas., Antes da hastes minha filha fraturava todo mês. Pensou na dor de uma fratura? Imagina passar por isso o ano inteiro..., A OI não vem só acompanhada de fragilidade, os ossos , muitas das vezes são tortos e ficam bem mais suscetíveis a quebrar., As hastes além de fazer a correção óssea, também auxiliam para manter esses ossos retos e alinhados, e na distribuição de força e analgesia para dor., Os procedimentos cirurgicos nunca são fáceis. E com as hastes telescopadas aumenta-se significativamente o tempo para trocas.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes telescopadas, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, e auxiliou muito a diminuir as fraturas., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é a cirurgia.</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças com Osteogênese precisam de cuidados importantes para ter uma boa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato e Pamidronato, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com relação às haste telescopadas: acredito que submeter os pacientes ao mínimo de cirurgias tendo em vista que não tem necessidade de efetuar a troca das mesmas todo o ano é vantajoso tanto economicamente falando quanto em qualidade de vida! Imaginem uma criança (no meu caso minha filha de dois aninhos que tem osteogênese imperfeita) tendo que se submeter constantemente a cirurgias e ao sofrimento que é a recuperação e o tempo de imobilização que o procedimento exige...perder parte da infância em um leito de hospital como se já não bastasse tudo que sofrem pela condição da doença...o sofrimento físico e emocional de saber que todo o ano terão a mesma rotina de hospital, além disso as hastes que hoje são oferecidas embora sejam uma soluções momentâneo caso não sejam trocadas no tempo certo acarretam imenso sofrimento como mais deformidades, dores e desconforto pois os ossos crescendo a haste fica pode migrar! Existem situações em trocas de experiência que tive com outros pais OI que é de partir o coração, chega a ser desumano!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgias, Hastes telescopadas, Hastes fixas, Pamidronato, Zolendronato, Positivo e facilidades: Melhora no desenvolvimento, Diminuição das fraturas, Crescimento com menos deformidades, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato, , Positivo: , Negativo:</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho possui OI, precisamos do zolendronato e tbm das hastes telescópicas para seu tratamento, pois não tenho condições financeiras de custear estas despesas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato e as hastes telescópicas, Positivo e facilidades: O zolendronato não necessita de internamento para aplicação, é apenas uma dose. E as hastes telescópicas irão diminuir o número de cirurgias haja visto que elas irão aumentar o tamanho a medida que o Gabi vai crescendo., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo: Te, Negativo: Precisa ficar 3 dias internados, tirando a vaga de pessoas que tbm necessitam. Enquanto o zolendronato que tem a mesma eficácia não precisa ficar internado. Além de liberar uma vaga na ortopedia, irá fazer a criança sofrer menos, e diminuir os gastos com o SUS.</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes telescopadas e ácido zolendronico, Positivo e facilidades: *Hastes. Uma melhor qualidade de vida por ter um tempo muito maior de uso sem precisar ser trocada., *Zoledronato. Aplicação mais rápida diminuindo os custos da aplicação por não precisar de internação., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que toda oportunidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes deve ser disponibilizada pelo estado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: zolendronato e pamidronato., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos os portadores da doença possam ter acesso ao medicamento, importante para uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato e Pamidronato , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já realizado em mais de 100 pacientes no Into.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hastes telescópios , Positivo e facilidades: Evitar fraturas e deformidades , Negativo e dificuldades: Custo</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ácido Zoledrônico é mais eficiente, além do ganho que temos no que diz respeito a tempo de aplicação e quantidade de doses anuais. Enquanto o Pamidronato requer 3 dias de infusão e cada infusão leva no mínimo 4 horas, e deve ser aplicado a cada 2 meses. Com o ácido Zoledrônico a infusão é de um único dia, tem a duração de apenas 1 hora e é aplicado a cada 6 meses., Temos aí uma economia gigantesca com custos hospitalares e ocupação de leitos, além disso quando falamos de crianças em idade escolar a perda é grande.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido Zoledrônico, Positivo e facilidades: Enquanto o Pamidronato requer 3 dias de infusão e cada infusão leva no mínimo 4 horas, e deve ser aplicado a cada 2 meses. Com o ácido Zoledrônico a infusão é de um único dia, tem a duração de apenas 1 hora e é aplicado a cada 6 meses., Negativo e dificuldades: Não vejo pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas familias nao tem confucoes financeiras</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes , Positivo e facilidades: Diminuicao de fraturas e melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Ter que recorrer a justica</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgias , internacoes para pamidrinato e mais recente zolendronato, Positivo: Melhor qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta mais que na hora do SUS fornecer o ácido zoledronico e as hastes telescopadas para o os pacientes com osteogênese imperfeita</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato dissodico, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: A falta do fornecimento do ácido zoledronico e as hastes telescopadas</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido zoledronico e pamidronato dissodico, Positivo: Melhoras na qualidade de vida e do osso do paciente, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho e eu temos osteogênese imperfeita e dependemos do SUS então acho q muitos dos procedimentos devem estar no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato e relatos de uso de hastes em crianças com osteogênese imperfeita, Positivo e facilidades: Diminui risco de fraturas, Negativo e dificuldades: Falta de apoio no SUS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo: , Negativo:</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como não tem cura, qualquer alternativa que possa dar qualidade de vida deve ser um direito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato e possibilidade de colocação de hastes , Positivo e facilidades: Não teve novas fraturas, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo: , Negativo:</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os pacientes a incorporação tanto das hastes Telescopadas com nova medicação sem dúvidas vai trazer mais qualidade de vida para meu filho, podendo ter maior mobilidade quem sabe até andar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo e facilidades: As hastes baseado em evidências de pacientes que receberam ,ouve diminuição nas dores e fraturas, o ácido zoleidronico diminui a permanência em hospital , sofrimento psicólogo., Negativo e dificuldades: O tempo de internação, ou hospital dia além do custompode.ser diminuído se mudar a medicação, sobre as hastes Telescopadas ,sentaria o conforto diminuindo as dores,a haste atual causa rejeição, cirurgias desnecessárias aumento do custo para o SUS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido Zoledronico ,Haste Telescopadas, Positivo: Qualidade de vida diminuindo as dores, Negativo: Apesar de cada organismo responder de uma maneira desconheço pontos negativos</p>
27/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diminuição no número de internações e procedimento cirúrgicos no paciente com osteogenese imperfeita, diminuindo riscos e sofrimentos aos portadores</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste telescopada, Positivo e facilidades: Melhora qualidade de vida dos doentes, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fios kirschner , Positivo: Nenhum, Negativo: Necessidade de reoperacoes, migração do fio de kirschner</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação está sendo muito boa para minha neta</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes telescópica e ácido zoledronico, Positivo e facilidades: Diminuiu as fraturas , Negativo e dificuldades: Não teve negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamudrinato , Positivo: Fortaleceu o osso, Negativo: Não teve</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores da Osteogênese Imperfeita terão uma melhor qualidade de vida com as hastes telescópicas. A quantidade de fraturas pode ocasionar danos irreparáveis ao paciente. A incorporação das hastes no SUS para todo o Brasil será um ganho muito grande onde o paciente poderá diminuir a quantidade de fraturas bem como alinhar o osso, os membros que assim se encontram em deformidades sendo que estas cirurgias são recomendadas pela equipe médica que o acompanha.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes telescópicas, Positivo e facilidades: Meu filho hoje com 9 anos de idade tem hastes nos membros inferiores e superiores. Ele tinha membros com muitas deformidades e por recomendações médicas foram feitas as cirurgias, e hoje eles tem outra qualidade de vida. Ele não andava, hoje já anda. Os ossos foram alinhados e ele a cada dia conquistou mais ainda a sua independência., Negativo e dificuldades: Não digo resultados negativos, digo dificuldades dos hospitais fornecerem o material, pois a cada fratura é um desespero para nós mães. Isso sim, é muito negativo para os pacientes.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho fez durante 8 anos a infusão do pamidronato de sódio e ficava 3 dias internado . Hoje ele faz via oral o Alendronato 70 mg., Hoje existe um novo medicamento, o Ácido zolendronico, onde o paciente não fica internado por 3 dias. É uma infusão por algumas horas e vai para casa ., Positivo: Qualidade de vida, fortalecimento dos ossos, diminuição do grau de fraturas e independência própria ., Negativo: Não tive resultados negativos. Mas eu diria que os hospitais deveria ter um leito só para essas crianças fazerem o seus medicamentos. E os profissionais , médicos, a população em geral alguns ainda são leigos na patologia. Deveriam investir mais na divulgação.</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que seria bem importante pra melhir qualidade de vida dos pacientes ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Por pesquisa a haste telescoplada, Por uso com minha filha o zoledronato , Positivo e facilidades: Tempo que o paciente passa na medicação., Muito mais pratico fazer em poucas horas e nao ter de ficar internado ,não ter contato com muita gente , Negativo e dificuldades: Nao vejo ponto negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Promidonato., Haste normal, Positivo: Ajudam no tratamento, Negativo: Tempo que o paciente fica internado pra medicação, E no caso da haste comum as trocas com o crescimento da criança</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hastes telescopada, ácido zoledronico fortaleceu os ossos da minha filha diminuiu as fraturas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, ácido zoledronico, hastes telescopada, Positivo e facilidades: Todos fortaleceram o osso da minha filha , Negativo e dificuldades: Não teve nada de negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, ácido zoledronico e hastes , Positivo: Todos desde a medicação até a hastes diminuiu as fraturas , Negativo:</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo e facilidades: Minha bebê parece ter ficado bem mais resistente com o uso do pamidronato, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo: , Negativo:</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois, com essa medicação os portadores de oi terão mais qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato dissódico., Positivo: O meu filho, teve mais qualidade de vida e menos fraturas e sofrimentos., Negativo: O ponto negativo, não foi o remédio e sim a internação. Pois, ele ficava exposto a outras bactérias no hospital. Foi em uma dessas internações que ele veio a falecer, de uma bactéria hospitalar que contraiu quando foi tomar a medicação no IMIP.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS,por ser um direito de todos ,ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato e pamidronato , Positivo: Mais qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p>
27/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou portador de osteogeneses imperfecta e em outubro de 2021 tive uma fratura nas Duas pernas e tive que inserir asteas telescopadas nas duas pernas. Fiz o procedimento pela Unimed mais tive muita dificuldades do meu plano de saúde liberar as asteas. Tive que abrir umas liminares na justiça. E apesar de tudo sinto que a recuperação com essa asteas é bem mais rápida. Então recomendo que sejam inseridas no SUS para todos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu sou portador de osteogeneses imperfecta e em outubro de 2021 tive uma fratura nas Duas pernas e tive que inserir asteas telescopadas nas duas pernas. Fiz o procedimento pela Unimed mais tive muita dificuldades do meu plano de saúde liberar as asteas. Tive que abrir umas liminares na justiça. E apesar de tudo sinto que a recuperação com essa asteas é bem mais rápida. Então recomendo que sejam inseridas no SUS para todos., Positivo e facilidades: Eu sou portador de osteogeneses imperfecta e em outubro de 2021 tive uma fratura nas Duas pernas e tive que inserir asteas telescopadas nas duas pernas. Fiz o procedimento pela Unimed mais tive muita dificuldades do meu plano de saúde liberar as asteas. Tive que abrir umas liminares na justiça. E apesar de tudo sinto que a recuperação com essa asteas é bem mais rápida. Então recomendo que sejam inseridas no SUS para todos., Negativo e dificuldades: Até o momento não tive nenhuma experiência negativa.</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visto que as hastes telescópicas ajudam bastante na questão de não precisar ficar trocando conforme o paciente vai crescendo faz-se muito necessária para o tratamento de deformidades ósseas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que o sus forneça esse benefício tão importante aos pacientes que precisam, para terem uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, me proporcionou benefícios na minha vida diária , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hastes simples que deu muitos problemas. Desconforto e dores, , Positivo: Conforto, durabilidade, segurança e qualidade de vida, , Negativo: Nenhuma</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estas hastes darão uma qualidade de vida melhor para os portadores de Osteogênese imperfeita</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste telescopada , Positivo e facilidades: Menas ida ao centro cirúrgico , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo: Qualidade de vida , Negativo:</p>
27/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara que deve ser custeada pelo SUS pois a maioria dos pacientes dependem de exclusividade de atendimento ou seja sequer pode estar trabalhando para alferir alguma renda , motivo pelo qual o Estado de custear tudo que é de melhor para seu desenvolvimento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado ao SUS, pois quem está próximo dos pacientes sabe das dificuldades que se passam com fraturas, cirurgias, recuperação, o valor é outro motivo, a maioria das famílias não tem condições de bancar por conta própria o procedimento, sendo que se for incorporado ao SUS trará uma qualidade de vida melhor ao paciente, garantindo assim a inclusão do mesmo na sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com pamidonato e com a Hastes telescopada, Positivo e facilidades: Medicamento pamidonato fortalece os ossos e as hastes telescopada é para deixar de fraturar, Negativo e dificuldades: No medicamento pamidonato ajudou bastante a fortalecer os ossos de minha filha. E a cirurgia das hastes os membros deixará de ter deformidade e sustentará os membros facilitando um melhor equilíbrio para andar tanto de moletas e andador só com as hastes telescopada será possível.</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se as hastes forem incorporada pelo SUS, muito mais pessoas poderão se beneficiar e ter uma qualidade de vida melhor, pq nao sao todos que possuem recursos para adquirir, eu mesma nao teria condições de pagar para minha filha ela tem deformidade nos dois fêmur e um úmero, digo isso pq ja ouvi varios relatos que após a cirurgia para implantar as hastes as fraturas ficam menos frequente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	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>
30/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso irá reduzir o número de cirurgias realizadas por crianças e adolescentes em suas vidas além de com isso reduzir o custo dos hospitais com estas cirurgias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O uso do pamidronato de Cálcio, Positivo: Redução do número de fraturas sofridas por portadores de Osteogênese Imperfeita , Negativo: Nenhum</p>
30/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma melhor qualidade de vida, o medicamento, cirurgias, como astes telescopias, deveria ser incluída no sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Diminuição nas fraturas, melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: So a dificuldade de conseguir o tratamento, e o custo alto no particular</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo: Com a Graça de Deus, nao teve mais fratura, Negativo: Nenhuma</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/12/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser inserido, para atender os princípios do SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/12/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião e que os deficientes tem prioridade em tudo 2ª - Não 3ª - Não
31/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores de O.I sofrem bastante fraturas de repetição, devido às deformidades ósseas, além da má qualidade de vida, perda de autonomia, preconceito pela deficiência aparente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu neto, necessita de haste telescópica pois ele tem os ossos das pernas muito encurvados e já teve muitas fraturas devido isso., Positivo e facilidades: O alinhamento dos ossos dele, permitirá que possa andar, que possa ter mais qualidade de vida, redução de fraturas, Negativo e dificuldades: Medo do pós operatório, mas é necessário. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Algumas crianças colocam a haste sem ser a telescópica, Positivo: Alinhamento dos membros quando são mais novinhos., Negativo: Ao passo que vão crescendo surge a necessidade de substituição.
11/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para atender a que realmente precisa, pra se sentir o melhor possível 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo incorporado no SUS aumenta consideravelmente o acesso a mais pessoas 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo e facilidades: Minha filha teve muitas melhoras, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Não
12/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe e paciente de Mieloma e necessita ter acesso as novas drogas 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ciclosfamida, dexametasona e Talidomida , Positivo: Melhorou um pouco , Negativo: Não zerou o Mieloma e deu neutropenia
12/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam das hastes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tais medicamentos e procedimentos tem que se tornar protocolo no diagnóstico e tratamento da Osteogênese Imperfeita, pois sou um exemplo de paciente que nunca foi informada sobre a possibilidade de que há medicamentos que auxilia no cálcio, tenho 29 anos e somente esse ano de 2022 vou passar pela Primeira vez em um consulta médica com especialista em medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz uso do pamidronato em cápsula, mas de apenas 5 mg por um período curto de tempo. Em relação as hastes, tenha no fêmur e tíbia esquerda, mas aquela que tem que ser trocada conforme o crescimento, 1 médica (dentre tantos que já tive) que uma vez cogitou colocar a haste telescópica, mas meu osso da perna esquerda era fino demais, porém com 15 anos tive a primeira fratura na perna direita, mas nessa época realizava o tratamento com outro médico, o mesmo não optou pela hastes telescópica, mas não sei se foi por falta de conhecimento ou se não havia disponível no SUS, Positivo e facilidades: Mesmo com uma hastes que tem que ser trocada, após a colocação de tal aparelho o número de fraturas reduziu significativamente, mas infelizmente não tive a oportunidade de ter acesso ao medicamento, talvez hoje isso deveria ter feito total diferença em minha qualidade de vida, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
12/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pamidronato . Hartes não telescopadas., Positivo: Bom, Negativo: Nenhum</p>
12/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Pamidronato é de fundamental importância para o fortalecimento dos ossos para dar melhor qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato , Positivo e facilidades: O fortalecimento e a diminuição das fraturas da minha filha, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar o tratamento cirúrgico no sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato , Positivo e facilidades: Melhorar a qualidade de vida do paciente com osteogenese imperfeita. , Negativo e dificuldades: Disponibilidade somente em alguns estados e cidades (capitais) , assim dificulta pacientes que moram em estados que não tem o tratamento, que precisam se deslocar para lugares distantes de onde residem .</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Olha seria muito importante para a saúde de muitas crianças, que tivesse esse tratamento, pelo SUS, assim o acesso para o tratamento seria, próximo da sua residência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante visto que e o medicamento proporcionam uma maior qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pamidronato , Positivo: Melhora na qualidade de vida, mais próximo de uma pessoa sem Osteogenese Imperfeita. Maior tempo sem fraturas. , Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha Possui osteogenese imperfeita e possui os dois fêmur curvados, sendo assim provavelmente assim que ela atingir a idade ela precisará de hastes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato , Positivo: Melhor qualidade de vida da minha filha, onde ela hoje consegue fazer algumas coisas simples de bebe como engatinhar por exemplo. , Negativo: Não tive resultado negativo.</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante por que se acontecer um curvamento fêmur ou das tíbias colocar as hastes é uma melhoria de vida e também evitar muitas fraturas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Promidronato , Positivo e facilidades: Depois que fez uso diminuiu as fraturas , Negativo e dificuldades: As dificuldades que demora muito dias para fazer uso muito dias em hospital</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Colocação haste telescopada</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colocação hastw, Positivo e facilidades: Melhorou muito a vida dela, Negativo e dificuldades: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acido zolendronico, Positivo: Diminui fratura, Negativo: Não tive</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que falta um maior amplo conhecimento entre muitos profissionais, ainda a estados que não tem acesso ao novo medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Zolendronato (convênio), Positivo e facilidades: Não necessidade da internação, isso traz um vem estar maior ao paciente, pois já uma rotina com fisioterapeuta, consultas médicas, e aí soma se internação pra medicação também. , Para o paciente já é algo muito melhor, algo a menos, ainda mais quando se trata de criança., E para nós pais, também facilita mais., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo, somente positivos, minha filha ficou muito bem.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, zolendronato, minha filha já passou por duas cirurgias na coluna, por motivo de fraturas em sequência sem impacto., Positivo: Zolendronato ótimo, muito rápido, reagiu muito bem, ficou muito feliz de não ter que internar hospital e ficar os 3 a 4 dias. , Negativo: Meu relato negativo foi no começo, acho que importante dizer, que vi um desconhecimento bem grande de alguns médicos que minha filha passo, tão grande ao ponto de me dizerem que doença é essa osteogenese, e ainda passamos por isso no nosso presente., Outro grande problema foi a demora para chegar ao clínicas de poa e ter a primeira consulta, a minha filha tinha múltiplas fraturas, a situação era grave, quando foi feito o encaminhamento foi dito isso, a gravidade da situação, e mesmo assim demorou muito tempo., Ainda que conseguimos fazer um convênio e dar início pelo convênio no tratamento, e acompanhamento, quando o sus chamo pra consulta minha filha já estava indo fazer o terceiro ciclo na época pamidronato , Então é importante ressaltar isso. Para que não aconteça com outras crianças., Certos tratamentos também como hidroterapia muitas cidades não oferecem., Zolendronato ainda estados que não oferecem uma medicação tão boa, que pode melhorar a qualidade de vida.</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão das hastes telescópicas melhorarão o tempo de ficar em pé e caminhar, em contraste com as hastes fixas que depois de um leve crescimento já deve ser trocado e o tempo de recuperação e fisioterapia é muito prolongado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Além das hastes, tem o remédio que meu filho deve tomar de 3 em 3 meses. Mas se ele tomar um outro remédio chandado Zolendronato, o tempo dobra para cada 6 meses., Positivo e facilidades: As hastes telescópicas prolongam o tempo de cirurgias e de recuperação. O remedio zolendronato a cada 6 meses aumenta o tempo de retorno ao hospital. , Negativo e dificuldades: O medicamento e o produto em avaliação tem só resultados positivos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O remedio pamidronato fornecido pelo SUS deve ser tomado a cada 3 meses. Com o novo remedio Zolendronato, pode-se tomar a cada 6 meses., Positivo: Resultado positivos foram o tempo de retorno para a troca das hastes e o tempo de retorno ao hospital mais prolongado., Negativo: Não se notou resultados negativos com as propostas de hastes telescópicas e remédio Zolendronato.</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada às hastes telescópadas. Pois trás uma qualidade de vida os portadores da osteogenises imperfeita diminuindo as fraturas e alinhando os ossos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a medicação pamidronato, alendronato e com o procedimento das hastes telescópadas. , Positivo e facilidades: Com as medicações o fortalecimento dos ossos. E com as hastes telescópadas não teve mas fraturas e alinhamento dos ossos., Negativo e dificuldades: Dificuldades do procedimento das hastes telescópadas pelo sus.</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho tem hastes telescópadas para correção dos membros, Positivo: A qualidade de vida dele melhorou muito evitando fraturas, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos tenham oportunidade de obter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu vejo que isso e de suma importância para a população com osteogenise imperfeita pois como mãe de uma portadora da síndrome vejo o quão importante é para a melhora na qualidade de vida dela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o pamidronato , Positivo: Melhora no desenvolvimento dela , Negativo: Não tive nenhuma negativa</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Filho de uma amiga sua essas hastes e deu maior mobilidade e qualidade de vida pra ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias precisam desse atendimento e por outro meio que não seja o SUS, não tem como conseguir.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho uma amiga, que o filhinho dela usa as hastes e sua qualidade de vida melhorou excepcionalmente., Positivo e facilidades: A criança passou a andar, corrigiu os braços, evitou as constantes fraturas., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cirurgia da haste telescopada tem um benefício muito grande para pessoas com OI, pois ajuda a alinhar e corrigir deformidades. Com isso ajuda a ter menos fraturas e menos tempo em hospital devido fraturas recorrente.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste telescopada., Positivo e facilidades: A haste tem um benefício muito grande., Ajudando alinhar e corrigindo deformidades, o paciente com OI sofre menos fraturas e vive uma vida de mais qualidade., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato de sódio., Positivo: Menos dor óssea., Negativo: O Ponto negativo é o tempo que esse medicamento é tomado, que são 4 horas de medicação durante 3 dias.</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a uma vida com qualidade independente da classe social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito e vejo q a recuperação das pessoas são mais rápidas, trazendo uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser benéfico aos necessitados e ao acesso um tratamento para os de baixa renda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo: Melhoras no desenvolvimento, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria da população brasileira depende do SUS visto que esse medicamento e hastes são caras.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o pamidronato e hastes telescopadas, Positivo e facilidades: Com o medicamento a melhora da dor óssea e articular e redução de fraturas, Negativo e dificuldades: Não obtive resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha de dois anos é portadora de osteogênese imperfeita, ao nascer já sofreu fraturas nas duas perninhas nos fêmures...ao crescer as deformações da própria doença, somadas as sequelas que as fraturas deixaram fizeram com que ela tivesse indicação de cirurgias com hastes, minha esposa e eu fomos pesquisar e trocar experiência sobre o assunto e entramos em desespero com os relatos a respeito das hastes fixas, que hj são as que teríamos acesso pelo SUS... histórias de hastes migrando dentro dos ossos, dores, incômodos, hastes q demoraram a ser trocadas e na parte do osso q está sem a haste fraturando grave...entre muitos outros relatos! Fotos e registros de hastes saindo através do osso...aí fomos ver sobre as hastes telescopadas...outra realidade! Meu Deus...além de não precisar se submeter a tantas cirurgias o índice de problemas com elas é mínimo! Outra vida... possibilidade de uma vida quase normal!, Quanto a medicação usamos o pamidronato na Elena desde os dois meses com ótimos resultados nas dores crônicas e desenvolvimento dela...mesmo com as deformidades nas pernas ela consegue caminhar, já teve 13 fraturas ao todo...mas acreditamos que sem a medicação teria muito mais!, Quanto se gasta em uma cirurgia para colocarem haste fixa? Eu não faço ideia...mas acho q a longo prazo implantando a haste telescopada a economia será muito grande com internações, cirurgias, material cirúrgico, alimentação, fisioterapia etc etc etc</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato, Pamidronato, Hastes fixas, Hastes telescopadas, Positivo e facilidades: Zolendronato a maior vantagem é o tempo para aplicação...dispensa internação de dias!, Haste telescopada, menos intervenção cirúrgica, mais facilidade na cirurgia, diminuição das fraturas consequentemente diminuição das imobilizações e maior qualidade de vida., Negativo e dificuldades: O valor do zolendronato, Valor das hastes telescopadas</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Citrato de cálcio, Vitamina D, , Positivo: Fortalecimento dos ossos, Diminuição das fraturas, Melhor desenvolvimento, Negativo:</p>
28/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito importante pós iria ajudar muitas pessoas..</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive com o pamidronato e zolidronato e hasta..pós meus filhos são portadores da osteogênese imperfeita..bom a medicação ajuda muito mesmo você vê o resultado..e a haste foi quando minha filha quebrou o fêmur e auxiliou para a calcificação do osso e para não ter mais fratura. , Positivo e facilidades: Com a medição eu vi a melhora óssea e a questão de não a ver tanta fratura e a mesma coisa com a haste que auxiliar a não ter tanta fratura., Negativo e dificuldades: Bom não vi nenhuma..</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Estive com o zolidronato, Positivo: Vi que ele foi muito eficaz as síndromes que meu filho possui, Negativo: Não vi nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "as hastes telescópicas de f-d são as melhores para a osteogênese imperfeita, indico em torno dos 7 anos de idade, acho que tem uma maior sobrevida e menor morbidade. deve ser feita somente por profissional CAPACITADO, ESSE É O PONTO. Além de ter disponíveis vários diâmetros que serão definidos no intra operatorio., já utilizei os fios de k e steinman que apesar de corrigirem num momento, praticamente todos, evoluem para deformidade com o crescimento além de pos operatorio com gesso, o que dificulta muito reABILITAÇÃO., AS HASTES FLEXÍVEIS EM OSTEOGENESE IMPERFEITA DEVEM SER EVITADAS AO MÁXIMO POR SUA PRÓPRIA CONDIÇÃO DE RASPAR A MEDULAS NA INTRODUÇÃO E PODER QUBRAR A CORTICAL E ALÉM DISSO COM O TEMPO A POSTA VAI SENDO ENVOLVIDADA PELO OSSO E ENCRAVA-SE NELE DE TAL FORMA QUE QUANDO O PACIENTE CRESCE E DEFORMA O OSSO ABAIXO DA HASTE, AO TENTARMOS RETIRAR-LA PARA A TROCA, FCA PRATICAMENTE IMPOSSÍVEL TENDO QUE SER FEITO UMA JANELA OSSEA PARA NÃO ""RASGAR"" O OSSO COMPLETAMENTE."</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FIZ A PRIMEIRA APLICAÇÃO DO PAMIDRONATO DISSODICO EM 2002 NO HCL UFMG, E A PRIMEIRA HASTE DE FASSIER DUVAL EM 2008 NO HCL UFMG, Positivo e facilidades: as hastes telescópicas de f-d são as melhores para a osteogênese imperfeita, indico em torno dos 7 anos de idade, acho que tem uma maior sobrevida e menor morbidade. deve ser feita somente por profissional CAPACITADO, ESSE É O PONTO. Além de ter disponíveis vários diâmetros que serão definidos no intra operatorio., TEM UMA FIXAÇÃO BOA NAS EPIFISES E COM MENOR AGRESSÃO TECIDUAL, PARA QUE OS RESULTADOS SEJAM PROMISSORES, O SEGUIMENTO DA TÉCNICA É IMPRESCINDÍVEL. A ESCOLHA DO DIÂMETRO, O PONTO DE ENTRADA, AS OSTEOTOMIAS E O PONTO CENTRAL DA ROSCA DO MACHO NA EPIFISE SÃO FUNDAMENTAIS. ACHO QUE A LIBERÇÃO DAS HASTES PELO SUS DEVERIA SER VINCULADA AO CPF OU CRM DO MÉDICO CAPACITADO E INSCRITO NO MS POR ALGUM MÉTODO, Negativo e dificuldades: 1-NAO DEVE SER FEITO EM CRIANÇAS MUITO PEQUENAS POIS O OSSO TEM MEDULAR MUITÍSSIMO FRÁGIL E O TAMANHO DA HASTE TEM QUE SER O 3.2 MM O QUE FACILITA O ENCURVAMENTO DA HASTE E TAMBÉM TERÁ DE TROCÁ-LA MAIS PRECOCAMENTE., 2- PRINCIPAL PROBLEMA É MIGRAÇÃO DA HASTE. A NAO FIXAÇÃO DA ROSCA DO MACHO NA EPIFISE DISTAL DEVIDO OSTEOPOROSE, MAS COM APURAÇÃO DA TÉCNICA E MODIFICAÇÃO POR EXPERIÊNCIA CONSEGUI MELHORES RESULTADOS. O NÃO POSICIONAMENTO CORRETO DO MACHO LEVA A MAIORES TAXAS DE COMPLICAÇÕES E REOPERAÇÕES., 3- PRECISA DE UMA CURVA DE APRENDIZADO MAIS LONGA. ,</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ", 1-já utilizei os fios de k e steinman que apesar de corrigirem num momento, praticamente todos, evoluem para deformidade com o crescimento além de pos operatorio com gesso, o que dificulta muito reABILITAÇÃO., , 2- AS HASTES FLEXÍVEIS EM OSTEOGENESE IMPERFEITA DEVEM SER EVITADAS AO MÁXIMO POR SUA PRÓPRIA CONDIÇÃO DE RASPAR A MEDULAS NA INTRODUÇÃO E PODER QUBRAR A CORTICAL E ALÉM DISSO COM O TEMPO A POSTA VAI SENDO ENVOLVIDADA PELO OSSO E ENCRAVA-SE NELE DE TAL FORMA QUE QUANDO O PACIENTE CRESCE E DEFORMA O OSSO ABAIXO DA HASTE, AO TENTARMOS RETIRAR-LA PARA A TROCA, FCA PRATICAMENTE IMPOSSÍVEL TENDO QUE SER FEITO UMA JANELA OSSEA PARA NÃO ""RASGAR"" O OSSO COMPLETAMENTE.", Positivo: ATUALMENTE NAO FAÇO MAIS ESTES OUTROS, Negativo: "1-já utilizei os fios de k e steinman que apesar de corrigirem num momento, praticamente todos, evoluem para deformidade com o crescimento além de pos operatorio com gesso, o que dificulta muito reABILITAÇÃO., , 2- AS HASTES FLEXÍVEIS EM OSTEOGENESE IMPERFEITA DEVEM SER EVITADAS AO MÁXIMO POR SUA PRÓPRIA CONDIÇÃO DE RASPAR A MEDULAS NA INTRODUÇÃO E PODER QUBRAR A CORTICAL E ALÉM DISSO COM O TEMPO A POSTA VAI SENDO ENVOLVIDADA PELO OSSO E ENCRAVA-SE NELE DE TAL FORMA QUE QUANDO O PACIENTE CRESCE E DEFORMA O OSSO ABAIXO DA HASTE, AO TENTARMOS RETIRAR-LA PARA A TROCA, FCA PRATICAMENTE IMPOSSÍVEL TENDO QUE SER FEITO UMA JANELA OSSEA PARA NÃO ""RASGAR"" O OSSO COMPLETAMENTE."</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a colocação da haste telescópica a qualidade do paciente com OI aumenta muito, porque além de diminuir a incidência de fraturas e a gravidade das mesmas evita que o paciente tenha que passar por muitas cirurgias para a troca de haste, já que essa a telescópica cresce junto com o osso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz uso do medicamento pamidronato. , Positivo: Após as doses eu percebi ela mais “forte” de uma certa forma. Sentou sozinha e já começou a fazer estripulias rsrs , Negativo: Até o momento só o tempo de internação. Mas como disse anteriormente, tudo vale a pena para um bom resultado final</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor alto de tratamento, difícil manuseio do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A qualidade de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância é visível no tratamento de pacientes com Osteogênese Imperfeita. Melhora muito a qualidade de vida dos pacientes, diminuindo o risco de fraturas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alendronato. , Positivo: Melhora da massa óssea., Negativo:</p>
28/12/2021	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>
28/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive 9 fraturas nos fêmures entre a infância e a adolescência. Os médicos pensaram em usar hastes telescópicas o que teria reduzido a quantidade de fraturas com os respectivos procedimentos de colocação de tração para alinhamento e aparelho gessado pélvico-podálico. O tratamento tradicional culminou com o enfraquecimento dos meus ossos e músculos, tive muita dificuldade para socializar e estudar, desde o ensino fundamental até a faculdade., O custo emocional para mim e para minha família foi muito elevado. O custo financeiro também. Eu teria tido muito menos internações e feito muito menos cirurgias corretivas. Teria tido uma vida com menos sequelas das fraturas e deformidades ósseas decorrentes da OI.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso hastes fixas, colocadas depois da fase adulta., Fiz uso de pamidronato e depois, por não necessitar de internação, do alendronato. Porém tive refluxo e parei de usar por alguns anos. Com o aumento da osteoporose passei a tomar DOrto este ano, mas ainda assim a densidade óssea continuou caindo., Positivo: Estou para experimentar o Prolia para melhorar a densidade óssea, reduzir as dores nos ossos longos e coluna assim como o risco de fraturas., Negativo: O Alendronato meu causou refluxo e pode ter sido responsável por esôfago de Barret., O Dorto não surtiu o efeito desejado de aumentar a densidade óssea no primeiro ano de uso.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diminui a fraturas das crianças e conseqüentemente melhora a validade de vida das pessoas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: As hastes telescópadas diminuem o número de fraturas de crianças com osteogênese imperfeita., Positivo e facilidades: As hastes telescópadas diminuem o número de fraturas de crianças com osteogênese imperfeita., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido zoledrónico, Positivo: O Ácido zoledrónico precisa de poucas horas de internamento e tem maior eficácia em relação ao medicamento liberado pelo SUS, Pamidronato, Negativo: Nenhum</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós observamos melhora na recuperação e na qualidade de vida de nosso parente que fez uso. Diminuiu o tempo do uso do gesso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido Zoledrônico, Positivo e facilidades: No início, com pamidronato, meu familiar ficava internado a cada 4 meses e, hoje, com o Ácido Zoledrônico, não precisa de internação e a medicação é feita em apenas 30 minutos. Assim, ele não perde dias de trabalho ou de escola e convívio familiar. , Negativo e dificuldades: Não foram reportados pontos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste telescópada., Positivo: Rapidez da recuperação, gera menos custos e riscos para o paciente. , Negativo: Não foram reportados.</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Responsabilidade do SUS em atender as necessidades!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que o SUS é responsável por execução de acompanhar evolução das doenças especial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo: Positiva, Negativo: Não houve</p>
28/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ser implantado pelo sus para uma qualidade de vida melhor para crianças e adultos com ossos de vidro. Principalmente pelo fato de ser algo raro e muitas famílias não terem condições de comprar. , Minha sobrinha mesmo têm 2 meses e nossa família não tem condições para arcar as astes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele reduziria o tempo de internação de paciente e ajudaria muito a pessoas com osteogênese imperfeita e diminuiria o custo público com internação destas pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido Zoledrônico, Positivo e facilidades: Com o Ácido Zoledrônico não há mais necessidade de internação e houve melhora na recuperação de pacientes. Estes, com maior internação, perdem tempo de trabalho, estudo e convívio familiar. , Negativo e dificuldades: Não foram observados</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste Telescopada, Positivo: Geraram menos procedimentos cirúrgicos porque não precisam ser trocadas periodicamente como as hastes fornecidas atualmente pelo SUS, pois estas não acompanham o crescimento das crianças., Negativo: Não observado.</p>
28/12/2021	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>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito de ter um tratamento adequado e os tratamento avançado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, zoledronato, hastes telescópicas..., Positivo e facilidades: Resultados positivos, avanço no procedimentos e melhor estilo de vida e resultado satisfatório em questão de fraturas... , Negativo e dificuldades: Nenhum...</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zoledronato, Positivo: Mais rápido a aplicação, menos tempo em hospital..., Negativo: Nenhum</p>
28/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emextramente necessário melhor qualidade de vida para portadores síndrome Osteogenesis Imperfeita</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alendronato de sódio , resindronato, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pamindronato , Positivo: Osteoporose não aumentando , Negativo: Nenhuma</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma sobrinha de 3 meses que nasceu com a síndrome e a partir daí comecei a pesquisar e vi o quanto é importante para o desenvolvimentos da criança e do adolescente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	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>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa haste é de suma importância para os portadores de Oi. Ajuda muito no crescimento ósseo uma vez que ajuda a diminuir fratura, o que automaticamente faz com que melhore o desenvolvimento da criança com Oi.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste telescópica, e a medicação Zoledranato., Positivo e facilidades: Desenvolvimento motor, diminuição de fraturas, crescimento ósseo., Negativo e dificuldades: Não tem ponto negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zoledranato, Positivo: Desenvolvimento motor, Negativo: Não tem.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2021	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>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante pela saúde de quem necessita dessas astes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2021	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>
29/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direitos de todos, independente de sua classe social à tratamentos e cuidados em relação à saúde e outras necessidades relacionadas à mesma. Pagamos muitos impostos,portanto,temos o direito de receber auxílio do SUS em nossas necessidades relacionadas a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande parte dos pacientes que necessitam das hastes são carentes e não possuem rede de apoio financeira para arcar com tal. O custo é muito alto. É de extrema importância inserir esse procedimento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato de sódio, Positivo e facilidades: Meu filho melhorou muito com esse medicamento , Negativo e dificuldades: Não tiveram efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS para melhor qualidade de vida dos portadores de osteogenese imperfeita.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste telescópica, pamidronato dissódico, zoledronato., Positivo e facilidades: Haste telescópica diminuiu número de fraturas de fêmur e tíbia, proporcionou alinhamento dos ossos curvados (causado pela doença); o pamidronato ajudava na calcificação dos ossos fraturados e diminuição nas dores crônicas, o zoledronato também., Negativo e dificuldades: Além da dificuldade de liberação dos produtos e medicamentos, não percebi resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha tomou por muitos anos o gluconato de cálcio, viramina D e calciodes. Consequentemente por conta da fragilidade óssea, e recorrência de fraturas a codeína também é um medicamento muito usado. Além da cirurgia de artrodese para alinhamento da coluna., Positivo: Todos os medicamentos foram positivos para as recuperações das fraturas., Negativo: Resultados negativos tenho experiência com a codeína que causa mau funcionamento do intestino.</p>
29/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sistema de saúde hoje é uma rede infelizmente de superlotação, mas que tem muitos cuidados para quase todos. Porque não ser completo em tudo? A cirurgia/procedimento de haste telescópica é de grande importância para muitos pacientes, na sua maioria ainda crianças. Elas merecem ter um vida o mais perto possível normalizada de uma outra pessoa que não tem deficiência. As medicações para Osteogenese Imperfeita também são necessárias.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato , Positivo e facilidades: Minha filha está fortalecida, e a um bom tempo não acontece fraturas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato dissodico , Positivo e facilidades: Minha filha tem osteogenese imperfeita e nunca teve nenhuma fratura., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma benção de fosse incorporada pelo SUS pois só nos pais de OI sabemos o quão é doloroso escutar um filho seu pedido ajudar após fraturar e não poder fazer nada , assim essa haste telescópica é o que dão uma qualidade de vida para eles espero que tudo se resolva e que dê certo confio no Senhor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato que é fornecido pelo SUS que ajuda a manter forte os ossinho de quem tem a doença , Positivo e facilidades: Minha filha tirava o gesso aí passava 15 dias gesso de novo aí com a haste até andando ela está para glória de Deus , Negativo e dificuldades: Não tenho</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tenho , Positivo: Calcio, pamidronato , Negativo:</p>
29/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitas crianças que não tem condições de fazer essa cirurgia em hospital particular pôr ser muito caro, e essa cirurgia eles tem uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes telescópica, Positivo e facilidades: Depois da astes, meu Filho não faturou mais, ele antes da cirurgia fraturou 55 vezes ??, Negativo e dificuldades: Não tivemos nenhuma resultado negativo graças a Deus ??????., Foi só benções., , , ,</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato de Sódio., Aste telescópica, Positivo: Não fraturou mais depois da astes telescópica, Negativo: Não tivemos resultado negativo, somente ,melhoras.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito necessário ter essas mediações via sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos: zolendronato e pamidronato , Cirurgia: colocação das hastes telescopadas , Positivo e facilidades: Um resultado satisfatório , Negativo e dificuldades: Nem uma</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2021	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>
29/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá auxiliar no tratamento de crianças com OI, trás redução de custo e menos sofrimento aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Demais procedimentos comuns. Tive muito sofrimento quando criança por diversas fraturas, Positivo: Ruins, Negativo: Varias internações e colocação e retirada de gesso.</p>
29/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo e facilidades: Complicado ! Nós mães temos uma grande dificuldade em receber benefícios como remédio, materiais para o cuidado do nosso filho, Negativo e dificuldades: Para solicitar um remédio demora muito !, Materiais quase nunca tem</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como enfermeira ! Temos dificuldades com remédios, materiais, procedimentos que nunca podemos fazer , Positivo: Nenhum, Negativo: Muita burocracia, vindo do governo!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As fraturas das pessoas com OI não devem ser tratadas com era antigamente, meu filho fez uma cirurgia por conta de uma fratura que deslocou o osso do lugar, ele ficou imobilizado 6 meses da cintura para baixo com um pau na frente e com gesso nas duas pernas. Hoje sabemos que o período de imobilização é mantido por pouco tempo para minimizar a desmineralização óssea que normalmente ocorre com a inatividade. Fraturas freqüentes podem levar a mais desmineralizações, a outras fraturas e deformidades ósseas, especificamente o arqueamento dos ossos longos. Como seqüela ele teve após esse tempo de imobilização mais 24 fraturas, além de ter causando deformidades múltiplas dos membros principalmente fêmures e tíbias devido a fragilidade óssea. , , Estamos comemorando 20 anos da portaria 2305 da OI do MS que mudou a história da doença no Brasil, usamos um medicamento (off label) que mudou uma doença genética rara e que tornou possível fazer as cirurgias corretivas com as Hastes Telescopadas que geram menos procedimentos cirúrgicos que gera menor custo e menor risco para a saúde das pessoas com OI. Não é admissível melhor sua massa óssea com medicamentos, tornar possível fazer fisioterapias, melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas e negar a colocação das Hastes telescopadas no SUS para quem pode e tem condições de usar. , , Eu tenho conhecimento de que nem todas as pessoas com OI tem indicação de usar as hastes, muitas delas tem um osso muito fino e o canal do osso muito estreito. No estado do Rio de Janeiro, os especialistas utilizam essa Hastes telescopada de Fassier Duval em seus pacientes com O.I no Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia Jamil Haddad, Hospital público, vinculado ao Ministério da saúde do Brasil, através da Secretaria de Atenção à Saúde. É uma instituição especializada em atendimento cirúrgico na área de ortopedia e traumatologia e que faz toda a diferença na vida dessas pessoas que foram sorteadas a terem um tratamento completo. , , Hoje pra se ter qualidade de vida é necessário ter um tratamento completo com os medicamentos da família dos Bisfosfonatos, as hastes telescopadas e fisioterapia,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos: Pamidronato, Alendronato, Ácido Zelendronato e Prolia (denosumab), , Hastes : Elastica, fixa e haste telescopada, Positivo e facilidades: Medicamentos: Todos tiveram bons resultados para cada faixa etária. Tenho conhecimento de que várias pessoas com OI estão usando o ácido Zolendronato por ficar menos tempo fora de suas atividades e tendo resultado bons. Não precisam internar, pode ser hospital dia o que proporciona também a facilidade do familiar por acompanhar, apresenta menor custo pois não ocupam leito e ainda uma ampola é usado por até 4 pessoas no dia. , , Hastes Telescópadas : Reduz o número de fraturas, o tempo de imobilização, não perde a função dos membros, não tem troca a cada 5 ou 6 anos como as outras que migram. A telescopada só tem troca pelo que vejo no grupo quando não é colocada corretamente. e muito poucas pessoas trocam , precisam só de reposicionar usando a mesma haste. , Negativo e dificuldades: Não conheço resultados negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prolia , Positivo: A densitometria óssea teve um ganho em 2 ano de tratamento significativo na coluna , Negativo: Não tem resultados negativos,</p>
30/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha portadora da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato, Positivo e facilidades: Qualidade de vida melhorou, Negativo e dificuldades: Custo elevado</p> <p>3ª - Não</p>
30/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de medicamentos caros, muitos de nós brasileiros assalariados ou aposentados não temos condições de ter acesso a tais tratamentos e medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato, Positivo e facilidades: Melhorar a qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Resultado positivo, além de evitar as possíveis fraturas melhora muito a qualidade de vida do paciente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato, Positivo: Além de evitar as possíveis fraturas melhora muito a qualidade de vida do paciente., Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de medicamentos caros, muitos de nós, brasileiros, assalariados ou aposentados não temos condições de ter acesso a tais tratamentos e medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato, ácido zoledronico, Positivo e facilidades: Melhorar a qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Resultado positivo, além de evitar as possíveis fraturas melhora muito a qualidade de vida do paciente</p> <p>3ª - Não</p>
30/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro , muitas pessoas não tem condições de se tratar através desse medicamento .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato , Positivo e facilidades: Melhorar a Qualidade de vida do paciente ??, Negativo e dificuldades: Resultado positivo , além de evitar possíveis fraturas melhorando muito a qualidade de vida do paciente .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Àcido zoledronico, Positivo: , Negativo:</p>
30/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As Hastes fornecidas pelo SUS não acompanham o crescimento ósseo. Devendo ser trocadas periodicamente, sendo a criança submetida à várias cirurgias durante sua infância e adolescência. As Hastes Telescopadas geram menos procedimentos cirúrgicos que gera menor custo e menor risco para a saúde das pessoas afetadas. Sempre que é necessário acesso as hastes os responsáveis das crianças têm que entrar com Ação pela Defensoria Pública e a demora prejudica assim a recuperação e sua coordenação motora, interrompendo a possibilidade de andar, acarretando traumas, prejudicando sua vida social e escolar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As Hastes fornecidas pelo SUS não acompanham o crescimento ósseo. Devendo ser trocadas periodicamente, sendo a criança submetida à várias cirurgias durante sua infância e adolescência. As Hastes Telescopadas geram menos procedimentos cirúrgicos que gera menor custo e menor risco para a saúde das pessoas afetadas. Sempre que é necessário acesso as hastes os responsáveis das crianças têm que entrar com Ação pela Defensoria Pública e a demora prejudica assim a recuperação e sua coordenação motora, interrompendo a possibilidade de andar, acarretando traumas, prejudicando sua vida social e escolar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois irá ajudar na melhoras de paciente com intuito que o paciente te uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de Osteogênese Imperfeita e também sou pai de um menino de 7 anos e uma menina de 6 anos, também portadores de OI. Não temos condições de arcar com os custos de uma haste, quanto mais três. As hastes trariam redução das fraturas e conseqüentemente melhoria na nossa qualidade de vida. Meu sonho é poder colocar as hastes pelo menos nos meus filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alendronato e Addera., Positivo: Redução das fraturas., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de doenças raras, com excelentes resultados trazem uma qualidade de vida que praticamente igualam a de uma pessoa sem a doença. O indivíduo passa a ter condições de se integrar à sociedade e produzir.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alendronato, Pamidronato., Positivo e facilidades: Em fase de adolescência com poucas limitações quando comparado com outras pessoas da família que não tiveram oportunidade de fazer o tratament., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
03/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Auxilia nas fraturas bem como na correção das deformidades que ocorrem devido às fraturas. ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com hastes, Positivo e facilidades: Menor tempo engessado , Não teve deslocamento ósseo na fratura, Mantém o osso alinhado, , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Prolia , Positivo: Diminuição do número de fraturas, Fortalecimento do osso, Negativo: Com pamidronato e Residronato não verifiquei os mesmos resultados que obtivemos com a administração do prolia</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que tem que ser incorporado pelo SUS pois somos famílias que não temos condições de pagar por esses tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato alendronato, Positivo: Melhora do paciente 99,99%, Negativo: Nenhum</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha com a doença., É muito inportante essa haste para ela ter uma qualidade d vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste, Positivo e facilidades: Menos cirurgias, Negativo e dificuldades: Nenhum negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste, Positivo: Menos cirurgias, Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
04/01/2022	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>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Item de melhora de qualidade de vida para os portadores da necessidade e de valor proibitivo para a imensa maioria da população, cabendo assim ao governo auxiliar as famílias em necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Menos sofrimento para o paciente,pois necessita de menos cirurgia na fase de crescimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não tem condições</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muitos não têm condições financeiras</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pamidronato zoledronato, Positivo e facilidades: diminuiu as fraturas, Negativo e dificuldades: nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: proso, Positivo: diminuiu as fraturas, Negativo: nenhum</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acrescenta tbm Ácido Zolendronico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aste , Positivo: , Negativo:</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São procedimentos e materiais caros, que devem ser fornecidos pelos SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas da nossa sociedade não conseguem comprar esse aparelho devido ao alto custo. O Sus deveria pelo menos fornecer como comodato se não consegue dar ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	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>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que todas as pessoas e crianças tenham acesso a equipamentos cujo seu custo elevado e eles não tem condições financeiras de aquisição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser muito caro o procedimento e necessario pro desenvolvimento da pessoa em seu dia a dia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de astes de alto custo determinantes para saúde e qualidade de vida da paciente que delas necessita sem ter condições de pagar. A única saída é o pagamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Produto necessário para a melhoria da qualidade de vida de crianças acometidas pela doença de Lobstein ""ossos de vidro"", sendo imperativo seu fornecimento, especialmente em se tratando de crianças, cujo tratamento Constitucional garantiu ABSOLUTA PRIORIDADE (Art. 227, CRFB)."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para todas as pessoas terem os mesmos tratamentos! Sem desigualdade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	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>
04/01/2022	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>
04/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser inserido no sus as hastes para que nos portadores de osteogênese imperfeita possamos ter a possibilidade de cirurgia que provavelmente seja mais indicada, sem a necessidade de espera ou uma ação judicial.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, alendronato , Positivo e facilidades: Anos não fratura, tibia e fêmur. , Negativo e dificuldades: Somente os efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fios, placas e parafusos., Alendronato , Positivo: As hastes deixam o osso bem alinhado. , Negativo: As hastes podem migrar, até chegar na pele. Os parafusos das placas podem quebrar, deixando a placa solta l. Aconteceu comigo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser pago pelo SUS pois tem coisas que são muito caras e tem pessoas que não tem condições de comprá-las</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabendo que o Sistema SUS tem condições de assegurar todas as formas de tratamento, é possível que a Responsabilidade seja dado a este Sistema.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos no Tratamento da Osteogenese Imperfeita., Positivo e facilidades: Melhoramento na Qualidade de Vida., Negativo e dificuldades: Para que haja melhor acesso, é preciso de Políticas Publicas que Desburocratiza os processo de aquisição.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Varias linhas de Cálcio., Positivo: Melhoramento da Qualidade de Vida., Negativo: Se não viabilizar o acesso, temos pouca chance de melhoria no quadro clínico.</p>
04/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um procedimento importante.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um tratamento caro, precisamos desse equipamento custeado pelo SUS, a qualidade de vida de nossos filhos com Osteogênese Imperfeita depende em muito desses procedimentos!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes intramedular, Positivo e facilidades: Uma melhora significativa em questão da resistência e da dor crônica!, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato dissódico, Positivo: Muitos resultados positivos, Melhor densidade óssea e melhora da dor crônica, Negativo:</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tipo de tratamento é caro e acompanha o paciente desde muito cedo, gerando trocas periódicas de acordo com a necessidade/crescimento de cada um. Se esse custo for coberto pelo SUS, acabaria facilitando o acompanhamento e demais tratamentos que o paciente necessitará ao longo da vida. Especialmente para famílias de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o próprio paciente, portador dessas deformidades, acrescenta a necessidade de ser incorporado pelo SUS, não conheço argumento melhor.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste para correção de deformidade óssea, na perna, em um paciente cadeirante, portador de osteogenese imperfeita de nome Eduardo Ferreira Lima., Positivo e facilidades: A correção do encurtamento de uma das pernas foi bem sucedido., Negativo e dificuldades: A necessidade de mais investimentos públicos para viabilizar tratamentos eficazes e inovadores para melhores resultados.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alendronato e Pamidronato., Positivo: Diminuição da quantidade de fraturas, segundo laudos médicos dos pacientes em tratamento desde de a infância. , Negativo: Alguns pacientes possui intolerância ao medicamento via oral, o que acarreta em internações periódicas para tratamento por introdução venosa.</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS deve ajudar nesse tratamento visto que é para crianças e adolescentes em formação e tem custo altíssimo para pagamento onde muitas pessoas não teram acesso se não for por intermédio do Sistema SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica ortopedista infantil responsável pelos pacientes OI no hospital referência estado de SC. Com as hastes atuais, os pacientes precisam ser submetidos a vários procedimentos (aprox. 1 por ano) cirúrgicos. Além do custo de internação (e de ocupar um leito), os pacientes precisam ficar imobilizados com gesso toda vez que são operados, o que piora a qualidade óssea. Além disso, quando são submetidos a cirurgias (osteotomias) devem fazer pausa no pamidronato (medicação endovenosa padrão para o tto desta patologia) e isso também piora a qualidade óssea e a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hastes telescopadas do tipo fassier duval, Positivo e facilidades: Diminuição do número de procedimentos cirúrgicos e de fraturas. Recuperação mais rápida. Melhor qualidade de vida (incluindo menos faltas na escola e melhor nível de educação escolar), pais também faltam menos em seus empregos. Melhora da qualidade óssea., Negativo e dificuldades: Operei com estas hastes telescopadas apenas como ordem judicial. A empresa põe o valor muito acima do normal porque sabe (provavelmente) que a Secretaria de Saúde não vai pagar ou atrasar muito o pagamento. Como é ordem judicial, não tenho o acesso necessário ao equipamento para fazer algum “ajuste” cirúrgico. Dependo de favores.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hastes do tipo Rush e do tipo Ender (ambas não são mais fabricadas). O que é usado agora são as de titânio (muito maleáveis e de técnica não indicada para ossos frágeis como os da osteogênese), Positivo: Usar estas hastes de titânio é melhor do que não usar nada, mas são inadequadas. Não foram criadas para este fim., Negativo: Múltiplas cirurgias, defeitos de alinhamentos ósseos, recuperação longa, afastamentos repetitivos por cirurgias e outras internações (outras fraturas por exemplo)</p>
05/01/2022	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
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela renda familiar ser muito baixa aqui no Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	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>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento para a doença é extremamente caro. Se o princípio do SUS é a universalidade da saúde, é direito de todos, mesmo os menos favorecidos, terem acesso aos tratamentos cuja eficácia já foi comprovada, ainda mais em casos de doenças/síndromes permanentes e/ou incapacitantes. O acesso a esses tratamentos pode melhorar e muito a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já contribuimos muito , o estado precisa fazer sua parte</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Entreato e minerg , Positivo e facilidades: Permanência e garantia da vida , Negativo e dificuldades: Recusa do estado , pela idade do paciente , como se idosos não tem direito a vida</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes do SUS não tem renda para compra das hastes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste Fassier Duval - Haste telescópica, Positivo e facilidades: Depois das cirurgias de correção minha filha não teve mais fraturas nos membros inferiores (tíbias e fêmures). Qualidade de vida recuperada, andando, prática de natação, e já fez aula inclusiva de balé, melhorando sua auto estima e socialização. , Negativo e dificuldades: Consegui por via Judicial com demora de 5 a 7 meses. Nesse período aconteceram diversas fraturas prejudicando qualidade de vida na saúde, escolar e social.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação do Pamidronato - medicação intra venosa feita pelo SUS., Positivo: Fortalecimento dos ossos e diminuição das dores crônicas., Negativo: Ficar sem tomar por um período durante a pandemia.</p>
05/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse procedimento deve ser incorporado ao SUS, pois muitas pessoas não tem condições financeiras de arcar com os altos custos dessa operação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	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
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo da medicação não é acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não tem recursos para adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem Osteogenese Imperfeita e fez uso das hastes, tínhamos condições de pagar, mas muitas pessoas não têm acesso a esta cirurgia</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes, Positivo e facilidades: Diminui as fraturas e mesmo que elas aconteçam, são menos graves, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso do medicamento Pamidronato dissódico, Positivo: Resultado positivo, maior fortalecimento do osso e menos fratura , Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
05/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado ajudar quem necessita para ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento essencial para as crianças portadoras de OI</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste telescopavel para deformidades e fraturas, Positivo e facilidades: Diminui o número de procedimentos cirúrgicos , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A utilização de fios comuns, Positivo: Corrige a deformidade em um primeiro momento, Negativo: Confere uma menor estabilização e a necessidade de trocas mais frequentes</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muito as crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A criança sofre muito com as constantes cirurgias e a haste irá ajudar no desenvolvimento da criança e dar mais qualidade de vida para a mesma principalmente sendo o modelo telescópica.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pós operatório das fraturas, Positivo e facilidades: Maior qualidade de vida e menos fraturas , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja essencial para melhorar a qualidade de vida destas pessoas que necessitam desta haste, já tive contato com essas pessoas e digo que não é fácil ver principalmente crianças sofrendo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com crianças com ossos de vidro, Positivo e facilidades: Oa haste pode melhorar a qualidade de vida das pessoas, evitando que quebre os ossos com tanta facilidade, Negativo e dificuldades: Vi que deveria ser obrigatório o sus fornecer a haste, porque nenhuma vida deve ser deixada para traz.</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos não tem essa condição (dinheiro)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Procedimento de valor alto para pacientes mais necessitados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor bem significativo para este paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de forma urgente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	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>
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os valores para aquisição são totalmente fora da realidade do Brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante fazer esse tipo de procedimento pelo SUS pois muitos não tem condições financeira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Portocath, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento necessário para o paciente, e o valor não é acessível a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudas as pessoas necessitadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor significativo para o paciente que necessita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha com Osteogênese Imperfeita e tenho ciência dos custos envolvidos no procedimento de inserção de hastes telescopadas, bem como o valor das mesmas. Por esse motivo apoio a incorporação do procedimento pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes Telescopadas , Positivo e facilidades: Maior facilidade para fazer as atividades motoras no dia a dia como andar, correr, se abaixar, etc., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato e Zoledronato, Positivo: Fortalecimento dos ossos, menor recorrência de fraturas., Negativo:</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo com experiência hastes de enders já colocadas em meu filho, hastes de enders essas que precisam ser trocadas e/ou retiradas, colocando a vida do paciente em risco, pois é necessário ir para cirurgia toda vez que precise fazer procedimento de correção e/ou retirada das hastes de enders, uma vez que a mesma haste não é telescopada, sendo essa em consulta pública uma qualidade de vida para os pacientes de OI. Eu com pai de portador de OI gostaria muito de ter colocado essas hastes telescopadas em meu filho, porém devido aos altos custos não foi possível, então vejo que é de suma importância a incorporação do produto na rede do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: haste de enders., Positivo: qualidade de vida para o paciente., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As hastes de Fascier Duval são fixadas nas extremidade ósseas (epifises) permitindo uma proteção contra fraturas por mais tempo ao paciente, pois a sua telescopagem aumenta o tamanho da haste conforme as crianças crescem, diminuindo a necessidade de outras cirurgias posteriores à primeira. O fio de Kirschner fica solto na altura da metafise do osso longo, o que aumenta muito o índice de complicações de devido ao menor braço de alavanca.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste óssea telescópica intramedular, Positivo e facilidades: Menos complicações pós-operatórias e menos reintervenções cirúrgicas em relação ao uso de fios metálicos convencionais de Kirschner, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fio de kirschner, Positivo: , Negativo: Não acompanham o crescimento ósseo nas crianças acarretando necessidades de trocas com novas cirurgias para se ajustar aos novos tamanhos do osso. Maior rigidez que aumenta a chance de fratura da cortical óssea e extrusão do fio de Kirschner.</p>
06/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A haste telescopada é a melhor solução para crianças com OI. Conheço vários casos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante as hastes telescópicas para as crianças com osteogenese imperfeita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho importante que o SUS incorpore isso para os pacientes pois muitos não tem condições para fazerem uma cirurgia particular e isso melhora muito a vida do paciente e dos familiares do paciente que tem Osteogenise.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho é portador de ostiogenise e já teve muitas fraturas mas nunca precisou de haste pois não tem um grau avançado da doença. Por muitos anos fez ciclos de pamidronato e atualmente toma apenas o alendronado de sodio., Positivo e facilidades: A partir da medicação, meu filho passou a ter vida normal pois não teve mais fraturas. Seus colegas de hospital que colocaram a haste, alguns passaram a ter mais autonomia e independência e todos passaram a ter menos fraturas. Além de falar que a autoestima dessas pessoas melhorou muito., Negativo e dificuldades: Ponto negativo é que as hastes não são acessíveis a todos pois no particular muitos não podem pagar.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Além dos ciclos de pamidronato, ter acesso ao ambulatório com médicos de excelência na Santa Casa e HC, Positivo: , Negativo:</p>
06/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fios de kirschner, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como ortopedista infantil, posso afirmar que o uso de haste telescopada no tratamento de osteogenese imperfeita muda o prognóstico de postura e marcha do paciente, bem como qualidade de vida. A haste telescopada evita múltiplas cirurgias, diminuindo morbidade, riscos de complicações, traumas para o paciente e família e ainda diminui os custos de saúde pública.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste telescopada , , Outros ja utilizados para essa doença , Haste de ten, Fio de k, Uso de medicações como pamidronato e alendronato, Positivo e facilidades: A haste telescopada diminui o número de cirurgias a longo prazo e mantém os ossos longos com melhor alinhamento ao longo do crescimento, permitindo melhora da postura e marcha, A haste de ten e fio de k, tem menor resistência, não resistindo ao peso do paciente e evoluindo com deformidades e por vezes fragmentação ossea , , Negativo e dificuldades: , A haste de ten e fio de k, tem menor resistência, não resistindo ao peso do paciente e evoluindo com deformidades e por vezes fragmentação ossea ,</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste de ten, Fio de k, Uso de medicações como pamidronato e alendronato, Positivo: Todos os tratamentos tem seus benefícios e malefícios , Porém a haste telescopada se mostra com melhor custo benefício quando levado em conta o custo total dos tratamentos, Negativo: A haste de ten e fio de k, tem menor resistência, não resistindo ao peso do paciente e evoluindo com deformidades e por vezes fragmentação ossea</p>
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos garantidos por lei saúde, então isso tem q ser respeitado, ainda mais quando a família não possui condições financeiras para fazer ló.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como ortopedista pediátrica sei da importância do uso das hastes telescopadas no tratamento das crianças com osteogenese imperfeita. Elas são fundamentais para o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hastes telescopadas de Fassier Duval , Positivo e facilidades: Melhora das deformidades, prevenção de fraturas, restabelecimento da marcha, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Placas. São ruins para os pacientes. Hastes convencionais também. Tem que ser substituídas com frequência., Positivo: , Negativo:</p>
07/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de uma bebe de 3 meses com osteogênese imperfeita e vejo alguns relatos pelo grupo do WhatsApp, q melhora a qualidade de vida das pessoas, gostaria muito q minha filha tivesse a oportunidade de melhorar a qualidade de vida também futuramente, pois ela tem deformidades nos dois fêmur e na tibia. E usando essas hastes vai corrigir as deformidades e evitar possíveis novas fraturas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As hastes são uma ferramenta importante para melhorar a qualidade de vida de quem tem osteogenese</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo: Redução de fraturas, Negativo:</p>
08/01/2022	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
09/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao existe nenhum outro dispositivo para tratar crianças com OI</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste Telescopada, Positivo e facilidades: Foram satisfatórios porém é necessário estar nas mãos do ortopedista pediátrico que tem familiaridade, Negativo e dificuldades: Resultado negativo tive não usando haste telescopada</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste flexível , Positivo: Não teve, pois aumentou o número de Cirurgias e fraturas , Negativo: Aumento de fraturas, durante o crescimento o fio não acompanha e com isto aumenta a deformidade e o fio pode romper a cortical</p>
09/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As Hastes telescopaveis são muito importantes no tratamento de fraturas de pacientes com diagnóstico de osteogenese imperfecta. Evitam múltiplas abordagens, evitam deformidades graves , dessa forma melhoram qualidade de vida dos paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste telescopavel de fassier duval para tratamento de fraturas de ossos longos de pacientes com diagnóstico de osteogenese imperfeita , Positivo e facilidades: Diminuição do número de abordagens, evita migração do material, diminuis chance de pseudoartrose , diminuiu número de fraturas ao longo da vida do paciente nte e diminui deformidade adicionais , Negativo e dificuldades: Necessita de treinamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hastes flexíveis , Positivo: Mantém alinhamento , Negativo: Maior falha do material , , Dor do paciente, pseudoartrose , Maior número de abordagens</p>
09/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As hastes telescopadas quando bem indicadas diminuem o risco cirúrgico para os pacientes com osteogenese imperfeita aumentando sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hastes telescopadas, Positivo e facilidades: Diminuição do número de intervenções cirurgicas., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hastes simples, Positivo: Os resultados das hastes simples são piores que os da hastes telescopadas. , Negativo: Intervenções cirurgias repetidas.</p>
10/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário e de alto custo para a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com estrógenos imperfeita tbm tem direito ao melhor tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hastes telescopadas , Positivo e facilidades: Tratamento padrão ouro para a patologia em questão., Negativo e dificuldades: Não tem disponível no serviço do sus</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento com fios de Kirschner , Positivo: Apenas pontos negativos , Negativo: Migração do fio. Risco de pseudoartrose.</p>
10/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para todo mundo ter acesso</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remédios e hastes, Positivo e facilidades: Melhorou a qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, obediência ao artigo da cf que afirma que saúde é direito de todos e dever do estado 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do SUS incorporar tratamentos e medicamentos necessários. 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado depois de testado, e ter uma avaliação positiva. 2ª - Não 3ª - Não
11/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante que as pessoas que precisam do medicamento tenham acesso a ele 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A utilização da haste telescópica Fassier , além de possibilitar o acompanhamento do crescimento das crianças, evitando novas cirurgias, permite a correção nos ossos dos pacientes, que tenha um canal intramedular estreito. Acrescenta-se, também que as cirurgias , através deste procedimento, são menos agressiva e normalmente, o tempo de recuperação é muito rápido, o que representa um ganho significativo para vida do paciente e seus familiares.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho dois filhos adultos com OI, que durante as suas vidas passaram por grandes dificuldades, como por exemplo : com utilização de gesso pesados e com uso prolongado, chegando até 6 meses com gesso. Mesmo quando se fazia cirurgia, com utilização de haste fixa, o período de imobilização era grande, trazendo perda de massa ossea e muscular, correndo risco de novas fraturas. O aparecimento dos medicamentos para ganho de massa óssea, vieram após eles alcançarem a idade adulta, eles quase não utilizaram. A única experiência que tive foi com meu filho mais novo, que no final do ano passado teve duas fraturas na perna direita e no femur esquerdo. Como o canal intramedular do osso era muito estreito teve que utilizar as hastes telescópicas. Até o momento a sua recuperação está muito boa, em menos de vinte dias tirou a imobilização e em um mês ja foi liberado para fazer fisioterapia de pé na agua. , Positivo e facilidades: Sou fundador da associação de Oi no brasil e acompanho varias crianças, desde de 1999, conheço crianças que tinham os ossos muito finos com muitas fraturas que hoje estão andando, vão a escola , trabalham , alguns até dançam. A recuperação rápida e resistente que as hastes oferece, associado ao medicamento e fisioterapia proporcionaram autoestima do paciente e seus familiares, dando possibilidades para inclusão e autonomia da pessoa com OI. , Negativo e dificuldades: tenho relato de pacientes que tiveram que trocar a haste por que a haste não acompanhou o crescimento ou porque a haste foi pequena para o crescimento da criança. O importante é que os médicos sejam capacitados para utilização destes tipo de hastes e que as hastes sejam de boa qualidade.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prolia , meus filhos utilizaram este medicamento por dois anos, o mais velho já fez uma avaliação e teve um auto de quase o dobro da massa ossea da coluna lombar e nos membros teve pouco ganho por enquanto. , Zolendronato - meus filhos não utilizam, mas varias crianças que utilizam apresentaram ganhos significativo, isto pode ser vistos em alguns estudos de médicos no Brasil. , Positivo: , Negativo:</p>
13/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes telescopadas , Positivo e facilidades: Uma maior resistência nos ossos evitando novas fraturas., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim ser inserido no SUS para dar uma melhor qualidade de vida a pessoas com OI</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato , Positivo e facilidades: A criança começou a desenvolver melhor, Negativo e dificuldades: Não teve lado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso do pamidronato , Positivo: O desenvolvimento melhor da criança , Negativo: Não teve lado negativo</p>
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos os pacientes tem condições financeiras para arcar com os custos do tratamento, e ele é indispensável para que tenham uma boa vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há, no momento, qualquer outro tipo de dispositivo no campo de opções terapêuticas e preventivas para tratar os pacientes com OI, que se compare às hastes IM telescopadas. Elas são a melhor opção para crianças. Quem trabalha com essa população de portadores, sendo muitas vezes de desassistidos e carentes, sabe a importância e o benefício que a incorporação destas hastes no rol de materiais disponibilizados pelo SUS, pode trazer à coletividade dos pacientes com esta rara afecção e aos profissionais de Saúde que se dedicam ao seu cuidado..</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hastes IM telescopadas (FD), ***Tivemos a nossa, conforme se pode observar na literatura enviada no material da SBOP. , Positivo e facilidades: O número de complicações é muito menor, principalmente as refraturas decorrentes do crescimento ósseo. Isto implica em menor número de internações e certamente diminuem o custo social, familiar e INDIVIDUAL. , Negativo e dificuldades: Muitas vezes, devido à fragilidade muito grande do osso, não se consegue travar as hastes na extremidades dos osso e assim o acompanhamento do crescimento fica comprometido.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos! Hastes de todos os tipos: todas as de tamanho fixo se perdem, porque não crescem com o osso e pouco tempo depois, refratura na extremidade. Todo material que se ancora nas corticais ósseas, mesmo os mais modernos auto bloqueados, levam à fratura na transição placa-osso. DESASTRES!, Positivo: Acho que respondi nas janelas anteriores, Negativo: Idem!**, Este material, conforme explanei, ainda é nos dias de hoje, a melhor opção de tratamento e prevenção de deformidades ósseas para os pacientes portadores de OI.</p>
13/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou ortopedista pediátrica, atuo no setor privado e sus; as hastes telescopada são as melhores opções de tratamentos para esses pacientes!,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Realizo cirurgias em pacientes com osteogenese imperfeita!, Positivo e facilidades: Não existe opçãoozona de material cirúrgico para esses. Os resultados com hastes telescopadas são infinitamente superiores, cientificamente certificados., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fios de steiman, placas, fixadores externos, gesso, Positivo: Não são efetivos , Negativo: Não são efetivos</p>
13/01/2022	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>
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Q seria muito mais prático tanto para pacientes como para o hospital</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato , Positivo e facilidades: Facilidade de apenas ir no hospital tomar a medicação e vim para casa sem precisar ficar internado e teve bons resultados , Negativo e dificuldades: Apenas a parte de conseguir a medicação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato , Positivo: O resultado tbm é bom em respeito ao fortalecimento , Negativo: Tem q ficar três dias internado</p>
13/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste telescopada , Positivo e facilidades: Segurança terapêutica, diminuição das complicações pós-operatórias, diminuindo necessidade de reoperações., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fio de kirschner , Positivo: Fácil acesso, Negativo: Perda de redução, perda de fixação, necessidade de reoperação, déficit de comprimento necessitando de novas cirurgias para alongamento ósseo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu ponto de vista a haste telescópica é o melhor tipo de tratamento que as crianças que tem Osteogênese Imperfeita podem usar. Peço que esse novo tratamento possa ser disponibilizado para as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios de Kirschner., Positivo e facilidades: Facilidade em andar ,desenvolvimento da perna e não houve mais fraturas. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	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>
13/01/2022	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>
13/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em meu ponto de vista, a haste telescópica é o melhor tipo de tratamento que as crianças que tem osteogênese Imperfeita podem usar . Peço que esse novo tratamento possa ser disponibilizado para as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/01/2022	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
13/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu acho que as Hastes Telescópicas ou Telescopadas, devem ser incorporadas no SUS o quanto antes., , Sou pessoa com OI (Osteogênese Imperfeita), tenho 58 anos e em minha época de criança, embora tenha tido tratamento no melhor hospital para esse fim no Brasil, que foi o Hospital das Clínicas de São Paulo, ainda não havia a tecnologia que temos hoje das hastes telescópicas para minimizar as idas e vindas aos procedimentos cirúrgicos, quando a haste fixa ficava pequena, devido ao desenvolvimento natural infantil, a alternativa era a sua substituição por outra de calibre e tamanho adequado a idade e isso até a adolescência, quando parava as fraturas ou a idade adulta, quando cessava o crescimento. , , Além de mim, eu tive mais dois irmão que vieram com a osteogênese, e cada qual com uma gravidade e tratamento diferenciado, de acordo com sua necessidade e sequelas, mas os procedimentos foram os mesmo. De seis irmão, três de nós passamos por isso, os demais não tiveram a síndrome, graças a Deus., , Minha infância foi constituída em sua maior parte internado, pois naquela época o HC só dava alta quando a criança já havia passado pelas cirurgias, fez a fisioterapia de recuperação e já deambulava, coisa impossível para a realidade atual dos hospitais. , , Por tudo isso e por toda minha experiência de vida é que eu digo, nosso sistema de saúde não tem condições de dar aos pacientes os cuidados que precisamos com cirurgias menos invasivas e com menos hospitalizações do que o que nos proporcionam essas hastes telescópicas, que, por se manterem no corpo por mais tempo, tráz menos tempo de hospitalização, menos cirurgias eletivas, menos desgastes para as famílias envolvidas e também financeiro, liberam mais leitos para outros pacientes e nos permitem perder menos aulas na escola ou afastamento do vínculo familiar, onde a família também sofre menos. O crescimento físico aumenta, pois há maior ganho de massa óssea proporcionada pelo tempo maior de exercícios devido a não interrupção das atividades para se fazer outras cirurgias e hospitalizações, enfim é uma vida com muito mais qualidade por uma tecnologia que já está ao nosso alcance, só não está ainda disponível no SUS para atender aqueles que não podem pagar um convênio, pois estes já fazem uso destas há muito tempo., , No obstante minha experiência de vida pessoal, depois de muitos anos vim a fazer parte de um grupo de Pessoas com Osteogênese Imperfeita que faço parte da coordenação e onde podemos compartilhar nossas histórias de vida, tudo o que passamos e pensávamos que eramos somente nós, pois não conhecíamos outros que tivessem tantas fraturas durante a vida como nós tínhamos e agora podemos ver que não era apenas a nossa realidade e que isso tudo que relatei também faz parte de milhares de pessoas espalhadas pelo nosso país. Somente neste grupo somos em torno de duzentas famílias, cada qual com sua realidade mas as fraturas, tratamentos, cirurgias e cuidados é o que temos em comum. Assim como o uso ou não das hastes telescópicas, cada qual possui sua história. Mas todos anseiam para que essa tecnologia possa fazer parte do rol de insumos do SUS para que outras famílias e outras pessoas não passem pelas dores que passamos e aqueles que as utilizam nos contam e mostram por videos e relatos seus ganhos. Temos relatos de inumeras familias para balizar essas informações, estamos abertos para vocês, caso assim o desejem pois esse é o nosso objetivo, a busca de melhores tratamentos para a Osteogênese Imperfeita, novos estudos, medicações e tecnologias até que um dia, se Deus quiser a tão sonhada cura possa existir, se não para nós, para nossos filhos ou para a sociedade. , Nosso grupo não podia ter outro nome do que ""Unidos pela OI - Brasil"". Sejam bem vindos para nos conhecer. Teremos o maior prazer em lhes dar todo o material e depoimentos que precisarem para comprovar a importância dessa inserção que esperamos que aprove. Desde já nosso muito obrigado. "</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Na resposta anterior, que creio ter me alongado, relatei parte de minha experiência com a osteogênese e as HASTES TELESCÓPICAS ou Hastes Telescpadas, uso as hastes fixas desde minha juventude. A última troquei aos dezoito anos em uma cirurgia corretiva, pois o osso do fêmur fez uma curvatura por conta do tamanho da haste NÃO ter acompanhado o crescimento, levando à necessidade da cirurgia corretiva e a colocação de outra haste, também fixa. , Também comecei a fazer uso do ALENDRONATO DE SÓDIO no ano 2000, foi minha primeira experiência com um BISFOSFONATO, que também é um outro ganho imenso para o tratamento da Osteogênese imperfeita. O quanto de dores que ele reduz, fortalecimento que nos proporciona e ganho de qualidade de vida que nos trás. , Como só o comecei a utilizá-lo na vida adulta, meus membros tiveram grande envergadura, em particular os membros inferiores que precisaram das cirurgias corretivas. Já a coluta não me foi indicado intervenção, devido aos riscos envolvidos. Houve agravamento da questão pulmonar, pela escoliose o que o uso dos bisfosfatos têm demonstrado grande ganho para aqueles que fazem uso dele logo hoje em dia logo nos primeiros meses de vida. A mais nova medicação que tem trazido melhorias para as crianças em particular e suas famílias é o ÁCIDO ZOLEIDRÔNICO, pois por ser aplicado em menos tempo e ter um espaçamento entre as doses maior, trás melhora mais rápida das recuperações e cirurgias, menos desgastes para a família, menos uso dos hospitais dando vaga para mais pessoas poderem se tratar diminuindo a fila de espera que é muito longa para quem usa o Pamidronato, que ainda é aplicado em 4 horas por dois em três dias por vez, conforme o hospital. Se puderem incluir esse medicamento também é um pedido que temos das mães, famílias e dos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>pequenos em nosso grupo de apoio que essa medicação seja incluída no Protocolo da Osteogênese Imperfeita e esteja disponível o quanto antes nos hospitais públicos, pois as crianças precisam se deslocar de um Estado a outro para poderem fazer uso do mesmo nos grandes centros que o aplicam., Positivo e facilidades: Embora já tenha descrito acima, quanto as hastes telescópicas, falo não apenas por mim mas por todas as pessoas que tenho conhecido nos últimos anos que vêm lutando por essa tecnologia, aqueles que a conseguiram mostram no seu caminhar mais rapidamente, suas recuperações extremamente rápidas, demora na ocorrência de novas trocas e mesmo no caso de fraturas devido a queda, as hastes impediram que a fratura se tornassem mais graves, sendo necessário apenas ajustes, nem cirurgias abertas são feitas mais em geral, com pequenas incisões os medicos ajustam as hastes e posicionam o osso que não chega a se separar, na maioria dos casos. , , Quanto ao Ácido Zoleidrônico é a melhoria na qualidade de vida das crianças, que são diagnosticadas com um grau baixo da Osteogênese no inicio e depois do uso da medicação sua avaliação clínica demonstra uma melhora substancial no grau da OI. Temos inclusive várias pessoas que foram diagnosticada como Grau II na infância e hoje, já adolescentes, nem parecem que passaram por tudo que viveram, devido a sua estabilidade e fortalecimento. É um conjunto, medicação com os bisfosfonato, cirurgias corretivas, uso das hastes(se telescópicas maior ganho ainda) e as fisioterapias, tudo isso têm trazido ganhos incalculáveis em nossos jovens. , , Negativo e dificuldades: Resultados negativos que percebemos foi por conta da falta de conhecimento da maioria dos medicos em nosso país que há uma lacuna muito grande de conhecimento sobre os tratamentos disponíveis e como aplicá-los, preferindo se ater aos tratamentos tradicionais disponibilizados pelo SUS por ser o de uso padrão e não terem a opção de recomendar as hastes telescópicas ou o uso do Ácido Zoleidrônico. A falta de conhecimento é o nosso maior problema, quem prescreve e quem recomenda deveria avaliar a experiência internacional, pois nos Estados Unidos e no Canadá já é uso comum, tanto o uso das Hastes telescópicas e o Ácido Zoleidrônico. Digo isso pois temos membros de nosso grupo que deixou o Brasil para fazer tratamento fora e de lá nos encantam com videos de seus pequenos que se desenvolvem com graça e encanto. Existem as fraturas, sim, mas a recuperação é muito mais rápida e menos trocas de hastes durante a infância.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Posso dizer que minha experiência foi tanto de ter utilizado como acompanhado meus irmãos ou os membros do meu grupo de apoio, ""Unidos pela OI - Brasil"" (https://www.facebook.com/unidospelaOI). , Já relatei acima a importância dos BISFOSFONATO, como o Alendronato Sódico, Pamidronato e Ácido Zoleidrônico, mas o reforço novamente a importância que os mesmo têm no tratamento da OI. , Observamos nas atividades do grupo que o que mais as famílias buscam atualmente é a inserção do Ácido Zoleidrônico no SUS e das Hastes Telescópicas, vemos seus relatos, acompanhamos seus desenvolvimentos. , Para a recuperação pós cirurgias também observamos que as hidroterapias ajudam no fortalecimento ósseo e uma recuperação mais rápida., , ", Positivo: O ÁCIDO ZOLEIDRÔNICO, por ser aplicado em menos tempo e ter um espaçamento entre as doses maior, trás melhora mais rápida das recuperações e cirurgias, diminui as dores, trás menos desgastes para as famílias, menos uso dos hospitais dando vagas para mais pessoas poderem se tratar, diminuindo as filas de espera que são muito longas para quem usa o Pamidronato, que ainda é aplicado em 4 horas por dois ou três dias por vez, conforme o hospital. , Se puderem incluir esse medicamento também é um pedido que temos das mães, das famílias e dos pequenos em nosso grupo de apoio que esse remedio esteja disponível o quanto antes nos hospitais públicos, pois precisam se deslocar de um Estado a outro para poderem fazer uso do mesmo nos grandes centros que o aplicam., Negativo: Talvez possa-se citar, que nem todos os pacientes se adaptaram bem a ele, principalmente se já fazem uso do pamidronato a longo tempo, fazendo com que seu médico volte a recomendar o Pamidronato, pois é uma questão de adaptação e de organismo., ,</p>
14/01/2022	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
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha experiência como mãe de uma criança com Osteogênese Imperfeita tipo III, hoje com 10 anos, me dá propriedades para comparar os benefícios trazidos pela colocação da haste telescópica em um dos fêmurs da minha filha, em relação aos prejuízos físicos, emocionais e tantas dores que ela ainda precisa enfrentar, por não ter esse tipo de haste no outro fêmur.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a colocação da uma haste telescópica de Fassier Durval, no fêmur esquerdo da minha filha em 2018, antes de completar 7 anos de idade., Positivo e facilidades: Na perna em que a haste foi colocada, não houveram mais fraturas nem a necessidade de nova intervenção cirúrgica para troca, hoje ela está prestes a completar 11 anos. A perna onde foi colocada essa haste, está perfeita, alinhada, sem deformidades e não quebrou mais. O que infelizmente, não aconteceu com a outra perna, ainda com haste convencional, não telescópica, não permitindo que faça nenhum tipo de esforço, e assim nem fique de pé., Negativo e dificuldades: NENHUM.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso de Pamidronato, imobilizações gessadas, algumas com a necessidade de internação para sedação da criança, e também o uso de hastes convencionais não telescópicas., Positivo: Em relação a haste convencional, ajuda a reduzir as deformidades durante o crescimento, mas as fraturas ainda acontecem, apesar de serem com menor frequência., Negativo: A quantidade de cirurgias necessárias para manutenção dessas hastes convencionais é muito grande, trazendo também outros problemas de saúde, como quadro depressivo, baixa imunidade da criança, etc. A cada internação, ao sair do hospital minha filha entrava em um quadro de pnemunonia, às vezes grave. , Por duas vezes, essa haste convencional se soltou, havendo a necessidade novas intervenções cirúrgicas, onde na primeira foi possível a recolocação da haste, e na outra foi preciso retirar, ficando um período sem nada, voltando assim a ter nessa perna, as fraturas com maior frequência.</p>
14/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças com osteogenese imperfecta tratadas pelos sus podem se beneficiar com esse modelo de haste para a correção das deformidades femorais</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste intramedular telescópica para correção das deformidades femorais, Positivo e facilidades: Muita praticidade e bons resultados na correção das deformidades femorais nas crianças com osteogenese imperfecta, Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste normal não telescópica, Positivo: Corrige o femir mas não permite o crescimento e tem que ser trocada com uma nova cirurgia , Negativo: Tem que ser substituída</p>
14/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A perna da minha neta melhorou muito quando colocou essa haste. Não machucou mais essa perna, e ainda não precisou mais fazer cirurgia, porque não precisou mais trocar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste comum, gesso e o pamidronato., Positivo e facilidades: Depois que colocou essa haste nova, não teve mais fraturas e a perninha dela ficou bem mais retinha. Estamos esperando colocar na outra, para que ela possa andar. A perna que está com essa haste nova ficou tão boa, nem precisou fazer mais cirurgias., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a haste comum., Positivo: Endireitou e esticou as perninhas, ficaram quase do mesmo tamanho. , Negativo: A perna que está com a haste velha, ainda machuca às vezes. Não pode ficar de pé. Depois que colocou as hastes normais nas duas pernas, foi preciso fazer outras cirurgias, para corrigir e também trocar, porque ela estava crescendo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O principal benefício, sem dúvida é a redução do número de cirurgias para troca e manutenção da haste. Outro fator importante é o desgaste e transtorno muito grande junto ao plano de saúde devido ao alto custo envolvido para a aquisição do produto avaliado, restringindo assim, a possibilidade de extensão dos benefícios atingidos a uma pequena parcela da população.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste telescópica., Positivo e facilidades: Principalmente na diminuição do número de cirurgias para manutenção e troca das hastes não telescópicas., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste não telescópica, pamidronato e imobilização gessada, Positivo: A haste não telescópica ajuda a diminuir as fraturas e a reduzir as deformidades durante o crescimento do paciente., Negativo: Principalmente o número de internações para os procedimentos cirúrgicos de troca e correção da haste não telescópica, causando sempre outros transtornos como depressão, baixa da imunidade e o comprometimento da saúde da minha filha, algumas vezes desenvolveu até mesmo quadro de pneumonia no hospital.</p>
15/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu ponto de vista a haste telescópica é o melhor tipo de tratamento que as crianças que tem Osteogênese Imperfeita podem usar. Peço que esse novo tratamento possa ser disponibilizado para as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios de Kirschner., Positivo e facilidades: Facilidade no andar, sem fraturas e sem dor , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 17. No meu ponto de vista a haste telescópica é o melhor tipo de tratamento que as crianças que têm Osteogênese Imperfeita podem usar. Peço que esse novo tratamento possa ser disponibilizado para as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios de Kirschner , Positivo e facilidades: Facilidade no andar, sem fraturas e sem dor, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tais procedimentos precisam ser mais acessíveis urgentemente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios kkrshner, Positivo e facilidades: Facilidade no andar, menos fraturas , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A utilização das hastes em pacientes com O.I. durante infância provoca uma melhora brutal da qualidade de vida dos pacientes, quebra o ciclo de fratura-imobilização-nova fratura, evita deformidades nos membros, evita deformidades na coluna e no quadril, permite uma melhora no desenvolvimento motor significativa e na maioria dos casos permitindo ao paciente vir a andar. Além do significativo benefício humano, na qualidade de vida, que é quase imensurável, as hastes se tornam muitas vezes o diferencial para a transformação de um paciente dependente do estado, em um cidadão pleno produtivo, reduzindo significativamente o custo do paciente para o SUS e para a União.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes telescópicas para o fêmur direito e para a tíbia esquerda do meu irmão com O.I. fraturado nas duas pernas., Positivo e facilidades: Meu irmão colocou na fase adulta a haste telescópica em 2 membros, em função de fraturas nas 2 pernas, o médico sugeriu essa haste pois ela tem uma fixação muito melhor que a alternativa. A recuperação parece um milagre, pra mim, que já passei por mais de 6 meses de gesso nas duas pernas até o peito, vê-lo com 2 meses de operado praticamente voltando a vida normal, é um verdadeiro milagre da tecnologia., Negativo e dificuldades: Desconheço</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já coloquei na infância a haste intramedular NÃO telescópica em 3 ocasiões, em 2 a haste migrou em poucos meses, por não ter uma boa fixação e na última, no fêmur direito, a opção mais barata ao do tratamento sugerido nessa consulta. A haste colocada durou apenas 3 anos (dos 6 aos 9 anos) e teve que ser removida, por conta disso, o fêmur veio a apresentar deformidades na fase adulta e veio a fraturar, provocando afastamento de 4 meses do trabalho, e ficou com sequelas da fratura., Positivo: Enquanto a haste ficou na perna, protegeu mas saiu logo., Negativo: Se tivesse colocado a haste telescópica, que acompanha o crescimento, a haste não teria saído tão cedo, e muito provavelmente o fêmur ainda estaria alinhado e não teria fraturado, talvez tivesse condições de andar, ainda mais se procedimento tivesse sido feito nos 2 membros, certamente teria evitado inúmeras fraturas, o que teria evitado todo o sofrimento das fraturas, as deformidades nos membros e na coluna, e muito provavelmente teria capacidade de caminhar.</p>
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu ponto de vista a haste telescópica é o melhor tipo de tratamento que as crianças que têm Osteogênese Imperfeita podem usar. Peço que esse novo tratamento possa ser disponibilizado para as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios de Kirschner., Positivo e facilidades: Facilidade no andar, sem fraturas e sem dor., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque elas crescem junto com o osso da criança e não precisa fazer tantas cirurgias para a troca das hastes, pois em cada vez que para para trocar porque quebrou ou fucou pequena as hastes fixar, tem que parar de estudar, a familia para tudo para acompanhar nas consultas, exames, internações e, recuperação. E porque diminui o sofrimento das crianças também. Se por acaso cai e se machuca, a haste segura e não deixa o osso quebrar como as outras que quebram onde não cresceu.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meus filhos usaram e usam as hastes fixas, não tiveram acesso a telescopada pois não estava disponível na rede pública do SUS., Positivo e facilidades: As hastes fixas, embora não cresça junto com a criança, lhe dá melhor qualidade de vida, pois diminuem as fraturas pois não deixa os ossos quebrarem ao menor impacto, mas precisam ser trocadas assim que a criança cresce pois elas se deslocaam causando muito incomodo e dor ai começa tudo de novo, tem que parar de estudar, a familia para tudo para acompanhar nas consultas, exames, internações e recuperação. , Negativo e dificuldades: Precisam ser trocadas assim que a criança cresce pois elas se deslocam com o tempo causando muito incomodo e dor ai começa tudo de novo, tem que parar de estudar, a familia para tudo para acompanhar nas consultas, exames, internações e recuperação., Há ainda muitta dificuldade de encontrar médicos especialistas que conheçam a osteogênese e que saibam fazer cirurgias em crianças menores, normalmente eles esperam bastante tempo até o osso ganhar mais, calibre o que atrasa as cirurgias e acontecem mais fraturas. Os locais que fazem cirurgias com as hastes telescopadas estão nos grandes centros urbanos do pais como Rio de Janeiro(INTO), São Paulo(HC, Santa Casa, Hospital São Paulo) ou Curitiba(Hospital Pequeno Principe). Os demais hospital usam apenas as hastes fixas, quando tem um especista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os tratamentos comuns, medicamentos como pamidronato mas o melhor hoje em dia é o Ácido Zoleidrônico - pois diminui as dores e fraturas dos pacientes com osteogênese imperfeita e são de aplicação rápida e toma menos vezes no ano., Positivo: Menos idas e vindas para levar o paciente para a aplicação, menor tempo de aplicação, menos sofrimento para todos., Negativo: Alguns medicamentos como o alendronato de sódio dão azia se a pessoa não souber usar, o pamidronato precisa ficar internado mais tempo, o que maltrata muito as crianças com as vezes que furam os pequenos para achar as veias, pois eles se mechem e perdem o acesso facilmente, além de ter as veias muito finas para encontrar. São muitos retornos no ano para as crianças menores.</p>
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano tem direito à saúde pública e uma qualidade de vida boa especialmente neste caso uma criança que precisa se desenvolver como outra qualquer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu afilhado teve a sorte de em seu nascimento, ser acompanhado em um hospital privado, mas, após os pais não conseguirem mais arcar com tais valores, a mãe dele teve que ir atrás de vários hospitais para conseguir que o meu afilhado tomasse o medicamento. Meu afilhado já teve diversas fraturas e só tem 3 anos. O medicamento é essencial para que essas crianças/pessoas tenham a chance de se desenvolverem e serem independentes um dia, sendo que se o SUS fornecer, será acessível a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu ponto de vista a haste telescopada é o melhor tipo de tratamento que as crianças que têm Osteogênese Imperfeita podem usar. Peço que esse novo tratamento possa ser disponibilizado para as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios de kirschner., Positivo e facilidades: Facilidade de locomoção, sem fraturas ou dor., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 17. No meu ponto de vista a haste telescópica é o melhor tipo de tratamento que as crianças que têm Osteogênese Imperfeita podem usar. Peço que esse novo tratamento possa ser disponibilizado para as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios de Kirschner., Positivo e facilidades: Facilidade no andar, sem fraturas e sem dor., Negativo e dificuldades: Nem resultado negativo .</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico Ortopedista do INTO MS Rio de Janeiro, trabalho como médico assistente do grupo de Ortopedia pediátrica há 7 anos, período pelo qual usamos de rotina as hastes telescópicas de Fassier Duval., O INTO é um serviço de referência nacional par o tratamento de Osteogênese imperfeita., O primeiro relato de colocação destas hastes é de 14 de Dezembro de 2007, ou seja, já acumulamos 15 anos de experiência com o uso deste material. Neste período ja foi colocado ao redor e 790 hastes., Com uma quantidade expressiva destas hastes me surgiu o interesse para o estudo do comportamento destas hastes ao longo deste período o que virou um projeto e agora minha tese de doutorado que está em andamento em parceria do INTO e USP Riberão Preto., Nos estudos e resultados preliminares dos pacientes selecionados com todos os critérios de inclusão na pesquisa, encontrei um total de 23 pacientes operados e 54 cirurgias com todo o estudo radiológico completo, sendo 32 fêmures e 22 tíbias., Encontrei uma taxa de complicação de 51,9 % , porém o mais comumente presente é a migrações distal da haste, o que não necessariamente necessita de nova intervenção rapidamente, pois depende do crescimento da criança., Diferentemente dos implantes não telescopáveis que quando falham devem ser removidos e substituídos o mais rápido possível., Para a avaliação final destes dados que ainda estão em análise , minha pesquisa conta com 32 pacientes e 82 hastes acompanhadas por pelo menos 1 ano de evolução., O resultado final deverá ser conhecido nos próximos meses.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste telescópica , Positivo e facilidades: Primeiramente se trata de implantes com possibilidade de grande espessura , o que pode preencher quase todo o canal medular, diferentemente dos implantes nao telescopáveis que apresentam limitação desta espessura., A ancoragem distal e proximal fornecem estabilidade que dificultam a migração do implante., Negativo e dificuldades: Dificuldade técnica e com isso um acurva de aprendizado do cirurgião., Gravidade da patologia de base, e que nem sempre estão em tratamento clínico o que enfraquece a qualidade do osso destas crianças.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eventualmente uso de haste elástica de titânio em crianças ou placas em adultos com Osteogênese imperfeita., Positivo: tecnicamente são mais fáceis de colocação e no momento que usei as hastes elásticas eu não tinha acesso as hastes telescopáveis naqueles momentos., As placas são usadas excepcionalmente em adolescentes e adultos jovens. , Negativo: Necessidade de imobilização mais prolongada o que favorece mais a osteopenia,</p>
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu ponto de vista a haste telescópica é o melhor tipo de tratamento que as crianças que têm Osteogênese Imperfeita podem usar. Peço que esse novo tratamento possa ser disponibilizado para as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios de Kirschner., Positivo e facilidades: Facilidade no andar, sem fraturas e sem dor., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu ponto de vista a haste telescópica é o melhor tipo de tratamento que as crianças que tem osteogenese imperfeita podem usar Peço que esse novo tratamento possa ser disponibilizado para as crianças</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios de kirschner, Positivo e facilidades: Facilitar no andar,sem fraturas e sem dor, Negativo e dificuldades: Nem resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu ponto de vista a haste telescopada é o melhor tipo de tratamento que as crianças que têm Osteogênese Imperfeita podem usar. Peço que esse novo tratamento possa ser disponibilizado para as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia ou fixação de fios de Kirschner., Positivo e facilidades: Facilidades no andar, sem fraturas e sem dor., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
16/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um parente que precisa do tratamento e o tema quanto o procedimento tem que ser uma garantia da criança e familiares que procuram. No meu ponto de vista a haste telescopada é o melhor tipo de tratamento que as crianças que têm Osteogênese Imperfeita podem usar. Peço que esse novo tratamento possa ser disponibilizado para as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios de Kirschner., , Positivo e facilidades: , , Facilidade no andar, sem fraturas e sem dor., , Negativo e dificuldades: , Nem resultado negativo . ,</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios de Kirschner., , Positivo: , , Facilidade no andar sem fraturas e sem dor, Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu ponto de vista a haste telescopada é o melhor tipo de tratamento que as crianças que têm Osteogênese Imperfeita podem usar. Peço que esse novo tratamento possa ser disponibilizado para as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios de Kirschner., Positivo e facilidades: Facilidade no andar, sem fraturas e sem dor., Negativo e dificuldades: Nem resultado negativo .</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser APROVADO pois meus filhos precisam e sao muito caras nao temos condições assim como varias familias que tem algum portador da OI ,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o pamidronato e Uma haste simples que nao acompanha o crescimento do osso., Positivo e facilidades: com a medicação uma ajuda muito grande no fortalecimento dos ossos., Mais mesmo assim ocorre as fraturas, Negativo e dificuldades: Com a haste simples tem que ficar trocando conforme o crescimento., Sem contar que é mais fraca e ela se quebra tambem junto com o osso.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente os dois que citei, Positivo: Somente com pamidronato e hastes simples , Ajudam mais é necessário trocar com o crescimento dos ossos, Negativo: Somente com o pamidronato e com hastes simples., Ajudam mais as Hastes simples sao fracas e quebram tambem, Nao acompanhando o crescimento</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha precisa de haste telescópica. Não temos condições de comprar. Será muito importante disponibilizar pelo Sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste teen , Positivo e facilidades: Uma melhora muito grande nas fraturas . Não teve mais fraturas . Após a cirurgia. B, Negativo e dificuldades: A haste teen . Terá que ser trocada depois de algum tempo devido ao crescimento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infusão de pamidronato, Positivo: Uma qualidade e vida melhor, Negativo: Não teve</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oportunidade igualitária para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará muitas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	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>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes precisam ter acesso ao isso e pelo SUS ficaria mais fácil para os pacientes q precisam</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, Positivo e facilidades: N tive , Negativo e dificuldades: N recebi</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: Não, Negativo: Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por serem doenças tão rara .eu acho que deveria ser incorporado ao sus.para poderem ajuda mais os pais.por sere. Medicamentos. Tratamento..muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe pessoas que necessita desses cuidados, e n tem condições nenhuma de arcar com esse tratamento, o SUS deve disponibilizar para todos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Pamidronato sódio, Positivo e facilidades: O paciente diminuiu as fraturas, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser obrigação do Estado auxiliar a saúde e bem estar da população , principalmente as mais carentes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato de sódio , Positivo e facilidades: Consegui a medicação pelo SUS por determinado tempo apenas, Negativo e dificuldades: Foi negado a continuação do recebimento da medicação por falta de lei claras q pudesse esclarecer o devido uso da mesma</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pamidronato sódio, Positivo e facilidades: redução de fratura e fortalecimento dos ossos, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem Osteogênese e infelizmente por não conseguir na rede Sus a haste telescópica, tivemos que colocar a outra haste simples ocasionando várias cirurgias p troca da mesma.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haste, Positivo e facilidades: Não será necessário troca das mesmas..sem risco de fraturar e ter o osso desalinhado., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato., Positivo: Único tratamento via SUS, Negativo: Nenhum</p>
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão desta haste será essencial para o tratamento de crianças com malformações ortopédicas pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que os órgãos públicos trabalhem nesse sentido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	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>
17/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como cuidar ja so uma cuidadora , Da pasiente , Positivo: , Negativo:</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes terão melhor qualidade de vida, precisando realizar menos intervenção cirúrgicas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zolendronato, hastes telescópicas., Positivo e facilidades: Pacientes não precisa ficar internado, e com isso reduzindo riscos de infecção, também não necessita ficar 3 dias com acesso no caso do pamidronato. Quanto as hastes telescópicas, reduz o Número de cirurgias, já que as hastes conseguem aumentar o tamanho conforme o crescimento., Negativo e dificuldades: Medicamento apenas particular, não tendo condições financeiras de comprar, da mesma forma que as hastes.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo: Medicamento tem seu efeito comprovado., Negativo: Precisa tomar 3 doses e ficar internado para a aplicação por três dias.</p>
17/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os tratamentos são necessários para qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Pamidronato, Positivo e facilidades: Redução do número de fraturas. , Negativo e dificuldades: Não houve.</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	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
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da ciência e ao tratamento médico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vantagem do menor risco de reoperação leva a um menor custo agregado das reoperações e suas complicações como infecções. O custo pontual não deve ser utilizado para a incorporação de uma determinada tecnologia. Uma solução é utilizar como projeto piloto locais credenciados e validados, e de confiança do Ministério.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste telescópica, Positivo e facilidades: Menor taxa de reoperação, Negativo e dificuldades: Capacidade técnica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Haste rígida , Positivo: Não identifiquei a vantagem no tratamento clínico, o teórico seria menor taxa de fratura do dispositivo que é mais rígido., Negativo: Maior número de reoperações e risco de infecção</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tema abordado para o SUS incorporar as Hastes telescópica para os pacientes de Osteogênese imperfeita é muito importante para eles, pois as mesmas ajudam no crescimento da criança, ajuda tirar as deformidades óssea e traz mais segurança quando ele fratura pois o osso fica posicionado no mesmo lugar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ajudou meu neto a manter o osso reto e com menos sofrimento qd ele fratura e tb não tem que todo ano entrar num.procedimento para retirar as hastes fixas pra colocar outra, as hastes telescópica conforme vai crescendo ela acompanha, Positivo e facilidades: Teve uma qualidade de vida melhor e desenvolveu no crescimento e diminuiu as fraturas., Negativo e dificuldades: Existe muita burocracia para alguns lugares liberarem essa determinada hastes telescópica, sempre optam pela fixa, mas não param pra pensar q a fixa tem q retirar e submeter a outra cirurgia colocando em risco a vida.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes telescópica.muito boa em todos os requisitos, Positivo: Desenvolvimento, menos fraturas e menos deformidades., Negativo: Nenhuma</p>
17/01/2022	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>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha possui hastes telescópicas já fazem alguns anos. Depois que foram colocadas acabaram as dores q ela tinha com a movimentação da outra haste, diminuíram as fraturas e ela nunca mais precisou trocar ou fazer cirurgias para fixação da haste que tinha saído do lugar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes telescópicas, Positivo e facilidades: Foram muitos, os que citei a cima, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes comuns , Positivo: As fraturas que minha filha tinham diminuíram , Negativo: A haste sempre dava problema, tinha que trocar com frequência pq ficava pequena e saia do lugar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Além de ter 3 tios com osteogênese imperfeita, dos quais conheço de perto a história da dificuldade dessa deficiência, sou psicóloga e já trabalhei com educação especial. Acompanhei o processo de aluno com osteogênese em busca de medicamentos e próteses para melhoria da sua qualidade de vida., Positivo e facilidades: A pessoa poder ter uma melhora na sua qualidade de vida, independência na locomoção, desde a infância. Poder ter a vida como qualquer outra pessoa, visto que é seu direito, a dignidade., Negativo e dificuldades: O alto custo, que a maioria das pessoas não podem arcar. Além da distância de suas cidades que precisam percorrer para irem em busca disso.</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta Haste Telescopada deve ser implementada no SUS pois, vai ajudar a corrigir as deformidades no fêmur das crianças e por ser telescópica pode ficar muito mais tempo que a haste comum não necessitando fazer varias cirurgias na crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como pai da criança convivendo com o sofrimento e vendo relatos de crianças já operadas e sua melhora na qualidade de vida ., Positivo e facilidades: Vemos crianças operadas com esta Haste Telescopadas podendo ter sua vida normal., Negativo e dificuldades: Não existe resultados negativos somente riscos na cirurgia como qualquer procedimento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas com o Pamidronato que auxilia na absorção do colágeno para diminuir as fraturas porem nao se compara com as Hastes., Positivo: Crianças conseguindo ter qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p>
17/01/2022	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>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não ter a hastes disponível no SUS nos limita a hospitais federais causando assim um congestionamento na fila de espera desnecessário , aumentando assim as dificuldades para se fazer uma cirurgia de emergência, ou trazendo transtornos físicos e psicológicos para aqueles que dependem de correções nos ossos para uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes, Positivo e facilidades: Minha filha já não podia mais andar devido a uma deformidade na Tibia direita por causa das fraturas e depois que pois a hastes ela voltou a andar e não teve mais fratura no local e agora já faz 6 meses que teve uma fratura exposta na Tibia esquerda também por conta da quantidade de fraturas onde a princípio pois fixadores que não funcionaram e depois de 5 meses pois a hastes no Into e estamos na expectativa de uma melhora considerava que possa faze-la voltar a andar., Negativo e dificuldades: Nenhum graças a Deus</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato (7 anos - 3/3 meses), Carbonato de cálcio - 9 anos, Vitamina d -9 anos, Alendronato- 2 meses, Positivo: Melhorou na reposição do cálcio trazendo assim uma melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá contribuir para que todos tenham acesso a tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PACIENTE E FAMILIARES NA MAIORIA SEM CONDICÕES DE ARCAR COM O TRATAMENTO,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Pamidronato sódico, Positivo e facilidades: DIMINUIR AS FRATURAS,, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à assistência a saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos os portadores de OI com deformidades e indicação médica, devem receber as hastes, pois isso trará uma melhor qualidade de vida para eles, trazendo até a possibilidade de andar para muitos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, minha filha faz uso desde os 2 meses, em poucos dias ela irá receber as hastes no fêmur, estamos vendo a possibilidade para o uso do zolendronato, para que não seja mais necessário tantos dias em hospitais, Positivo e facilidades: com a medicação houve uma redução e melhora de fraturas, Negativo e dificuldades: o único problema que vejo com o pamidronato é o tempo de hospital, se for com o zolendronato ficaria bem mais fácil e rápido o tratamento, pois não será mais necessário ficar 3 dias no hospital</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É super importante, que estas crianças e até jovens com esta deficiência recebam o que precisam pelo SUS, tem coisas sem importância que o SUS paga como cirurgia de transsexual, qual a importância desta cirurgia nenhuma pois estas pessoas geralmente estão bem de saúde e só querem fazer a cirurgia por seu BEL PRAZER, enquanto estas Crianças necessitam desta ajuda pois a vida delas dependem disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que precisando para minha sobrinha Manuela. e várias outras pessoas que precisam desses cuidados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento feito no Impi, , Positivo: , Negativo:</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de acesso ao SUS ajuda muitas famílias de baixa renda a ter acesso e colaborar com o tratamento de seus familiares</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: 22 ácido zolidronico, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pamidronato sódico, Positivo: qualidade de vida, menos fraturas, Negativo: sem resultado negativo</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS pelos benefícios que vai trazer as pessoas que não têm acesso...vai ajudar a muitos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento que precisa ser oferecido pelo SUS devido a custos diante da situação financeira da maioria dos brasileiros...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem que se responsabilizar por todo tratamento. Assim todos terão tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um procedimento de alto valor, sabemos que nem todos tem condições financeiras de arcar com os valores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser sim adicionada a haste telescópica por motivo de ser algo mais caro o qual as pessoas de baixa não consegue pagar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgias de haste , Positivo e facilidades: Melhoras , Negativo e dificuldades: Com a haste normal tem necessidade de ficar trocando e tempo em tempo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a haste normal na tibia em menos de 7 anos já obtive três trocas , Positivo: Melhoria apenas pele ativo , Negativo:</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara onde cada tratamento costuma ser caro. Se uma criança nasce com esta doença e sua família não tem dinheiro para arcar com seus tratamentos ela passará por uma infância (e vida) de dor, seu nascimento já é muitas vezes composto por dor. É importante que estas pessoas tenham a oportunidade de serem melhor assistidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato sódico , Positivo e facilidades: Diminuiu quantidade de fraturas , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de suma importância para a qualidade de vida dos portadores de osteogênese imperfeita, a grande maioria não tem condições financeiras de comprar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicação pamidronato dissódico, alendronato. , Positivo e facilidades: Menos fraturas em meu filho, menos dores articulares, menos imobilização de gesso, mais qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Aquisição da medicação via Sus</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não têm condições financeiras para conseguir</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia de implante de haste, Positivo e facilidades: A criança ficou mais independente conseguindo ficar em pé segurando nos móveis, Negativo e dificuldades: Formação de queloides no local dos cortes cirúrgicos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro o nome, apenas cuidava do paciente curtos espaços de tempo, Positivo: Percebia que o paciente sentia menos dores , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	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>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há várias crianças que precisam das hastes e não tem condições de arcar. Eu sou mãe de uma criança com Osteogênese Imperfeita e sei como é difícil, precisamos que nossas crianças tenham uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	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>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço famílias que já fizeram cirurgias e que o filho tem Osteogênese imperfeita e outras que têm indicação para as cirurgias das hastes para melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os tamanhos, como astes, medicações mais atualizadas, órteses ortopédicas, atendimento especializados, fisioterapia, hidroterapia são tratamentos completamente fundamental na vida dos pacientes, fazem com que tenham uma qualidade de vida melhor, social também, tenham a chance de se incluir, ter uma vida mais digna, passarem por menos dificuldades.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia com astes na coluna. , Colete ortopédico., Medicação zolendronato , Tratamento fisioterapeuta, Positivo e facilidades: Todos os tratamentos trouxeram resultados muito positivos, de uma melhora enorme., Minha filha teve múltiplas fraturas na coluna, fraturas sem nenhum impacto, a medicação ajudou a estabilizar ganhar densidade óssea, a fisioterapia e hidroterapia, ajudou a densidade ficar melhor, corrigir posturas que ela obteve pelas fraturas e medo de sentir dor, após cirurgia recuperar movimentos, colete ortopédico risser ajudou a não causar mais fraturas durante o tempo que a medicação precisará começar a agir, colete Boston, está ajudando a melhorar a escoliose e para-la junto a hidroterapia. Como pode ver todos os tratamentos são essenciais e precisam trabalhar juntos para que o paciente tenha um bom resultado. , Negativo e dificuldades: Nenhuma, todos os tratamentos tiveram resultado positivo</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	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>
17/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria dos dependentes dessas soluções, NÃO teem como arcar com as despesas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas astias tem feito a vida da minha filha muito mas fácil. Sem tanto sofrimento como era antes. Pois a astia trouxe qualidade de vida para ela. Da mesma forma que a vida dela melhorou pode ajudar muitas pessoas. Então precisamos muito que ela seja encorporada no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Astia telescopada , Positivo e facilidades: Pois a minha filha teve menos fratura e quando ou é fratura o osso ficou estabilizado e não foi tão sofrido. E logo a recuperação foi bem mas rápida. , Negativo e dificuldades: Não tivemos dificuldades só tivemos alegria e qualidade de vida</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidranato. Mas a experiência não foi boa pois ela sempre fratura a após as infusoes , Positivo: Não teve , Negativo: Muitas fraturas</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade e prioridade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As hastes telescopadas sao muito melhores que as fixas, pois acompanham o crescimento da criança, e seu valor se pago no particular é inviável par aa maioria das famílias brasileiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Osteotomia e fixação com fios de kirschner, Positivo e facilidades: Facilidade no andar sem fratura e sem dor , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadao a tem direito a uma chance a saude</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tentativa de melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse procedimento pelo SUS pois é muito caro, muitos não tem condições de pagar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Por enquanto não, mas minha filha vai precisar no futuro, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Portocath , Positivo: Melhor para fazer a medicação , Negativo: Nenhum</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de suma importância para a população mais carente que não tem condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença rara e com perigo de morte. Deve ter todo apoio do governo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Temos um menino de 8 anos, filho de amigos próximos que tem dificuldade de locomoção, por conta das múltiplas fraturas pelo corpo. Ouvimos falar de crianças que colocaram essa haste e teve melhora na locomoção., Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida das crianças operadas., Negativo e dificuldades: Não existe nenhum resultado negativo, somente riscos como qualquer cirurgia.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Temos um menino de 8 anos, filho de amigos próximos que tem dificuldade de locomoção, por conta das múltiplas fraturas pelo corpo., Positivo: A criança usou Pomidronato para auxiliar com colágeno, mas não se compara as hastes., Negativo: Nenhum</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos da haste é uma necessidade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes, Positivo e facilidades: Muito bom, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Varios, Positivo: Satisfeito , Negativo: Nenhum</p>
17/01/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho super importante o SUS fornecer esse material que trás tantos benefícios para as crianças!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato de sódio , Positivo e facilidades: Ajudou muito fortalece os ossos da minha filha! , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem nós ajudado muito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes , Positivo e facilidades: Os melhores, outra qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hastes, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum pp</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pamidronato, Positivo e facilidades: Diminuição das fraturas e dores, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: , Negativo:</p>