

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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Meu nome é Rafael Yoshida. Sou Ortopedista Pediátrico formado em 2002. Após minha residência em Ortopedia e Traumatologia, me especializei em Ortopedia Pediátrica. Desde 2007 trabalho com Ortopedista Infantil na AACD. Uma das clínicas que mais atuo é de mal formação congênita. Dessa forma trabalho com pacientes portadores de Osteogenese Imperfeita há mais de 10 anos. Minha tese de Mestrado e, possivelmente Doutorado, é baseada em Osteogenese Imperfeita (OI). Pela minha experiência também sou consultor da Orthofix. Nesses anos operamos vários pacientes com OI com o objetivo de corrigir deformidades, prevenir novas fraturas e possibilitar uma reabilitação adequada para melhorar a qualidade de vida. O método utilizado para fixação desses ossos foi sempre intramedular. Hastes ou fios lisos e hastes telescopadas. Em anexo envio um trabalho (ainda preliminar e não publicado) mostrando nossa experiência em 14 anos com as hastes telescopadas de Fassier Duval. Nesse tempo, percebemos o real benefício dessas hastes frente aos fios ou hastes lisas. A necessidade de novas internações para troca de hastes, novo período de imobilização e reabilitação são, sem duvida, mais frequentes com as hastes lisas do que com as hastes telescopadas. É claro que as hastes telescopadas também apresentam complicações (menor taxa descrita na literatura) e necessidade de troca. Esta, principalmente quando as crianças são mais novas. Sabemos também que o valor das hastes telescopadas é bem maior em comparação aos outros métodos intramedulares de fixação. Mesmo assim, após mais de 150 hastes telescopadas, podemos afirmar que deve ser incorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Sim. Envio um trabalho em anexo, ainda preliminar e não publicado, sobre minha experiência com as hastes telescopadas de Fassier-Duval.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Minha neta é portadora da osteogênes imperfeita, por isso acho importante .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Essa haste é fundamental para o tratamento de pessoas com OI , minha filha tem Osteogenese e essa haste tem dado uma qualidade de vida muito melhor para ela</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Precisamos com urgência das hastes telescopadas inclusas da lista do SUS, pois e um procedimento muito caro pra serem feitos particulares, pois a maioria dos pacientes com OI precisa usar, e tbm ressalto da importância do medicamento Ácido Zolendronico, para o fortalecimento dos mesmos.</p> <p>2ª - A Haste telescopada juntamente com o medicamento Ácido zolendronico , e uma chance de levarem uma vida muito melhor</p> <p>3ª - Ja fizemos dois implantes de Haste telescopada, porem valores juntados por campanhas, doações, rifas, voluntários, não temos condições de pagar em torno de R\$50mil pra cada procedimento.</p> <p>4ª - NÃO existe possibilidade de fazer procedimentos com tão alto custo, quando ja pagamos tantos impostos.</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pela melhor qualidade de vida aos usuários.</p> <p>2ª - Melhoramento das condições de saúde dos pacientes.</p> <p>3ª - É de extrema importância a inclusão das hastes telescopadas e ácido zolendronico na lista e hospitais do SUS, pois é um tratamento de custo muito elevado e a grande maioria dos portadores de OI precisam.</p> <p>4ª - Custo muito elevado em torno de R\$ 50 mil cada procedimento, sendo assim, muitos não tem condições financeiras para fazer o implante.</p> <p>5ª - É de extrema urgência e importância essa inclusão.</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. Sou pai de paciente com OI e sabemos a extrema importância desse material ser incorporado pelo SUS tal como o ácido zolendronico</p> <p>2ª - Por se tratar de uma doença com alta complexidade exige médicos capacitados como o próprio quadro clínico</p> <p>3ª - Esse material é extremamente caro e nem todas os pacientes tem a condição de arcar com tamanho custo</p> <p>4ª - Acho o impacto econômico governamental não tão elevado assim por se tratar de uma doença rara !</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As crianças com Osteogenese Imperfeita apresentam deformidades que agravam-se progressivamente. As hastes telescópicas evitam que estas deformidades agravem-se por crescerem junto ao osso em que elas são inseridas.</p> <p>2ª - As evidências científicas de trabalho mas internacionais e nacionais (AACD) demonstram quanto às crianças com Osteogenese imperfeita são beneficiadas com esta cirurgia</p> <p>3ª - A introdução da haste no osso em crescimento evitam outras intervenções cirúrgicas e internações, diminuindo o custo do tratamento destes pacientes</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessário para incluir crianças portadoras de doenças que não recebem o tratamento mais adequado 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Temos que ter um tratamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/01/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para melhoria e eficácia aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todos deverias ter direito a qualquer tratamento que de melhor qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Nao 5ª - Não
06/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que a contidade de impostos que pagamos deveríamos ter uma saúde pública de primeiro mundo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As hastes promovem uma resolução eficaz pata a correção da deformidade de ossos longos em ossos osteoporoticos, além de prevenir novas fraturas e mais procedimentos cirúrgicos. Nessa prevenção, a criança ganha autonomia, diminui o tempo de internação durante a vida , diminui o tempo com aparelhos gessados e pode ter uma vida mais próxima do normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - O custo das hastes é alto, mas deve ser comparado ao custo de várias internações, vários materiais de si tese utilizados e retirados e várias cirurgias. Tenho no Estado cerca de 10 famílias com OI. Quando realizam o tratamento com as hastes, diminuem o número de fraturas em 80% nos membros.,</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
11/01/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Se há um tratamento que diminua o sofrimento e dê mais dignidade a pessoa com deficiência, ele deve poder ser acessado no Sistema Único de Saúde., Isto é o que está na Constituição e na Lei de criação do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - A relação custo benefício deve sempre levar em conta a questão de direito sanitário da pessoa com deficiência conforme a Convenção da ONU e a LBI.</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/01/2022	Grupos/associação/orga nização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Hastes de Faisser-Duval intramedulares telescópicas são um dos dispositivos cirúrgicos mais adequados para corrigir deformidades de ossos longos, pois muitos deles apresentam um canal estreito impossibilitando outro tipo de correção. Permitindo alongamento com crescimento e ajuda a reduzir o número de cirurgias e de fraturas e de revisão em comparação com dispositivos estáticos anteriores.</p> <p>2ª - Segundo o levantamento realizado pela ANOI, foi possível verificar, que na faixa etária entre 0 e 10 anos, uma redução do número de fraturas para as crianças que utilizaram o medicamento e realizaram cirurgias com as Hastes de Faisser-Duval. Importante destacar que nessa faixa etária ocorre o maior número de fraturas.</p> <p>3ª - Embora o valor das Hastes de Faisser-Duval seja considerado elevado, ganha-se em tempo de recuperação, em 25 dia após cirurgia, geralmente estão sem gesso e aptas a fazer fisioterapia e voltar as atividades. Também ganha no tempo de hospitalização e procedimentos, pós são liberados em torno de 24 horas. Além de reduzir consideravelmente a reincidência de internações e de procedimento médico. Ganho expressivo e tornar a pessoa produtiva, melhora a auto estima do paciente e de seus familiares.</p> <p>4ª - O impacto orçamentário gostaria de citar: redução do tempo de internação, ocupação de centro cirúrgicos, médicos, enfermagens além das crianças que vem de outros estados utilizando o TSD - Tratamento Fora do Domicílio para as cirurgias com Hastes de Faisser-Duval no INTO - Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia e também evitando gerar custos com as ações na justiça.</p> <p>5ª - Os casos de não sucesso estão atribuídos em geral a falta de capacitação de profissionais e a qualidade das hastes, segundo os especialistas.</p>
11/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O tratamento da osteogênese imperfeita (OI) se baseia no uso do bisfosfonato, reabilitação e correção das deformidades ósseas por hastes intramedulares. Há 20 anos foi incorporado o pamidronato de sódio no SUS para tratamento de OI e neste período os CROIs tem tratado inúmeros pacientes. Porém, o tratamento no Brasil é incompleto, pois os pacientes não tem acesso a hastes telescopadas que permitem a correção da deformidade óssea, levando a persistência de fraturas, complicações, diminuindo a mobilidade e a qualidade de vida dos mesmos. A não incorporação da haste telescopada vai levar a continuidade do tratamento incompleto a essa população no Brasil. O uso de hastes rígidas leva a maior taxa de complicações e revisões cirúrgicas causando danos aos paciente e suas famílias.</p> <p>2ª - Na coorte comparativa de Spahn et al. 2019, a sobrevida livre de revisão das hastes FD foi significativamente superior (96,2%; 92,3%; 92,3% e 88,1% para 12, 24, 36 e 48 meses, respectivamente) a dos implantes não extensíveis (89,5%; 60,5%; 52,4% e 40,7% para 12, 24, 36 e 48 meses, respectivamente). Esses dados citados na consulta publica são evidência clinica relevante.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - "Considerando que 50% dos casos de OI correspondem a forma leve (tipo 1), que em geral não apresentam deformidades, a frase ""Assim, foi considerada elegível a população de aproximadamente 126 e 127 indivíduos ao ano (2022 a 2026) na análise de impacto orçamentário, e que no quinto ano 70% desta população utilizaria haste FD."" deveria ser revista, pois estima-se que menos de 30% dos casos necessitam de haste. "</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Na prática clínica nos últimos 12 anos, é evidente a melhora tanto do ponto de vista da autonomia dos pacientes e sua qualidade de vida, além da diminuição do número de internações, tempo de imobilização e recuperação funcional após o tratamento com hastes telescópicas. Elas devem ser incorporadas ao SUS imediatamente.</p> <p>2ª - As indicações e limitações do uso das hastes telescópicas já estão amplamente definidas, como fica claro no documento instrutivo que a OI FOUNDATION utiliza e que está disponível em seu site, não havendo muito espaço para discussão do método.(TEXTO: RODDING SURGERY DA OI FOUNDATION), , No entanto, na busca por Evidências Clínicas do relatório da CONITEC, sentimos falta do artigo multicêntrico A Multicenter Study of Intramedullary Rodding in Osteogenesis Imperfecta publicado em 2020, por Celin et al. no JBJS (Journal of Bone and Joint Surgery), com a chancela do Brittle Bone Disorders Consortium, onde foram estudados 558 pacientes comparando tratamento conservador, com hastes intramedulares não telescópicas e hastes intramedulares telescópicas, do ponto de vista funcional e do número de fraturas., , Além de corrigir a deformidade de ossos longos, reduzir a taxa de fratura é outra meta das hastes 9,10,32,33. Descobrimos que o grupo com Tipo III teve uma taxa de fratura significativamente menor do que o grupo não operado. Essa melhora não foi observada no grupo Tipo IV, provavelmente devido à grande variabilidade clínica desse grupo. Existe um subconjunto de indivíduos no grupo Tipo-IV que têm excelente mobilidade e baixas taxas de fratura e nunca necessitaram de procedimentos cirúrgicos., Pouco se sabe sobre os resultados funcionais após os procedimentos de colocação de hastes em OI 14. Neste estudo, o grupo com haste do Tipo III mostrou melhores resultados na maioria dos resultados de mobilidade do que o grupo sem haste, exceto para o FMS. Este benefício de um procedimento cirúrgico não foi observado em indivíduos do Tipo IV, provavelmente porque apenas os pacientes com OI mais grave normalmente requerem tratamento com hastes, de modo que aqueles que não requerem um procedimento cirúrgico provavelmente têm melhor mobilidade. Por outro lado, é possível que alguns participantes do grupo não cirúrgico de OI Tipo III tivessem contra-indicações para hastes devido ao aumento da gravidade., , A conclusão foi que na prática atual em 5 centros ortopédicos com vasta experiência no tratamento de OI, a maioria dos indivíduos com tipos moderados e graves de OI são submetidos a procedimentos cirúrgicos com hastes. Os indivíduos com OI grave melhoraram os resultados de mobilidade e reduziram as taxas de fratura em comparação com seus pares que não utilizaram hastes, o que sugere que a cirurgia bilateral precoce beneficia o OI Tipo III. Nessa análise evidenciou-se uma mudança nos padrões de prática nos anos finais do estudo nas formas graves, com procedimentos de colocação de hastes mais precocemente e de forma mais simultânea (tíbia e fêmur ao mesmo tempo). “,</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - "R\$720.000,00/ano nos parece um valor muito baixo para o benefício potencial que traz. Considerando que o orçamento foi feito numa perspectiva de 126 ou 127 crianças tratadas em 1 ano, de forma muito mais efetiva do que os tratamentos ineficazes que temos hoje à disposição. , número crescente de casos judiciais de pacientes que solicitam o uso das hastes telescópicas pela clara superioridade de resultados que elas trazem à sua autonomia e qualidade de vida é outra questão importante a ser avaliada. Em uma rápida pesquisa pela internet vemos que os pareceres favoráveis são próximos aos 100%. , É também de conhecimento público que os custos do cumprimento judicial de uma “obrigação de fazer” são geralmente muito maiores do que os de uma compra convencional por licitação em um órgão público, que já apresenta preço estimado e pré-estabelecido, não podendo ultrapassar o orçamento anual destinado e programado., Em outras palavras o custo de um método incorporado ao SUS não pode ser extrapolado e conseqüentemente sua previsibilidade é mais efetiva do que numa judicialização, o que, em última análise, pode trazer num horizonte de médio prazo uma economia real e não um incremento de gastos no âmbito da saúde</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>pública., 2"</p> <p>5ª - Eu e meu grupo estamos à disposição para discussão das evidências e tirar eventuais dúvidas dos avaliadores que porventura não estejam envolvidos no dia a dia deste tipo de cirurgia.</p>
13/01/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O material em questão é eficaz e uma única opção no momento para minimizar o número de reoperações pois se trata de hastes extensíveis. Os fios implicam em maior número de novas cirurgias devido ao crescimento das crianças</p> <p>2ª - Nos serviços onde faço parte, sou chefe do grupo de ortopedia pediátrica da Santa Casa de SP e também do Servidor público municipal de SP. Além de ser membro do corpo clínico de vários hospitais privados. esse é o material de preferência a ser utilizado. Lembrar que se trata de uma afecção rara com múltiplas formas de apresentação. logo cada caso é analisado individualmente</p> <p>3ª - Temos muita dificuldade em utilizar as hastes extensíveis no SUS. causando muitas vezes problemas jurídicos e transtorno para família e equipe., Não podemos comparar preços das hastes com um fio de metal, são tão diferentes que essa comparação seria sem sentido</p> <p>4ª - em nosso ambulatório e baseado em trabalhos que publicamos, os fios implicam em necessidade de novas cirurgias com uma média de tempo de 30 meses. essas reoperações se computadas do ponto de vista financeiro certamente encareceria o custo da utilização dos fios, isso deve ser levado em questão na análise financeira e não só apenas os custos do material simplesmente</p> <p>5ª - abaixo anexo texto elaborado pelo grupo com citação de nossos trabalhos e capítulos de livros publicados sobre o tema, mostrando nossa experiência com o assunto</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É dever de todo cidadão direito a saúde pública</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
17/01/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Se trata de uma necessidade para centenas de crianças e é dever do estado, através do SUS realizar este tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Independente da situação econômica é papel do SUS. Afinal o SUS paga retirada de silicone que foi colocado por livre e espontânea vontade só pra aparcer. Porque não pagar um tratamento de saúde necessário?</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. É muito importante as hastes para diminuir as fraturas das crianças com OI, por isso deve ser fornecido pelo sus.</p> <p>2ª - Tendo menos fratura as crianças vão sentir menos dor.</p> <p>3ª - Como são muito caras as famílias não conseguem adquirir este material.</p> <p>4ª - Nós como família não temos como comprar, pois temos muitos gastos,</p> <p>5ª - Precisamos da ajuda do sus para possibilitar uma vida melhor aos nossos filhos.</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Deve ser incorporado ja que é fundamental como tratamento para muitas pessoas, e poderá trazer melhoras para os pacientes</p> <p>2ª - É evidente que astes telescopada traz uma qualidade de Vida muito melhor aos pacientes, uma vez que a pacientes que não podem caminhar, apos cirurgia conseguem caminhar, e necessario também incorporar o zolendronato em Todos os estados, que os pacientes tenham acompanhamento de diversity especialistas necessarios.</p> <p>3ª - Sim, a grande maioria das familias Brasileiras hoje em Dia não tem condicoes de pagar Uma cirurgia como esta, Eu mesma nao teria como, ficar inviavel e Pelo minimo dignidade Deve ser Ter acesso a Estes tratamentos</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os portadores de osteogeneses imperfeita tera qualidade de vida com a haster telescópica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
27/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessitamos dessa hastes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Nao</p>
27/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os pacientes com osteogene imperfeita necessitam de cirurgias para colocação de hastes telescópicas para redução das fraturas e melhora da qualidade de vida, bem como a incorporação do medicamento ácido Zoledronico no SUS. ,</p> <p>2ª - Eu recebi o tratamento medicamentoso e coloquei as hastes, estou há mais de 18 anos sem fraturas! Hoje trabalho, sou independente. Fiz todo tratamento no Instituto Fernandes Figueira, exceto as cirurgias. ,</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Minha filha tem osteogenese imperfeita ou seja síndrome dos ossos de vidro e a método onde evita fratura e concerta deformidades e a aste telescópica e um método cri</p> <p>2ª - N</p> <p>3ª - N</p> <p>4ª - N</p> <p>5ª - N</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Hastes telescópicas são cruciais para a qualidade de vida do paciente com osteogenese imperfeita. A relação custo/benefício é muito baixa, ou seja, apesar de apresentar um custo ainda elevado, o montante a ser gasto com fraturas e internações, cirurgias etc acaba sendo maior com o tempo em indivíduos sem hastes.</p> <p>2ª - Melhora significativa da qualidade de vida e diminuição da quantidade de fraturas ao longo do tempo.</p> <p>3ª - Correção de ossos longos e instalação de hastes telescópicas é mais econômica ao longo do tempo</p> <p>4ª - Menor quando comparado aos tratamentos convencionais e instalação de fios</p> <p>5ª - Não</p>
27/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou ortopedista pediátrico e opero muitos pacientes portadores de Osteogênese Imperfeita. O SUS não permite o uso da haste telescópica que hoje é o padrão ouro para tratamento ortopédico dessas crianças e adolescentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
27/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Vai ser bem mas fácil para todos os portadores da OI</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Está é a opção já const em todos livros de ortopedia</p> <p>2ª - Atualmente, as opções pelo SUS são fios de Kirchner e Steimann , que são projetados para tração esquelética e fixação temporária de lesões estáveis ., Assim o tratamento de fraturas e deformidades com estes implantes , a fixação é insuficiente e não acompanha o crescimento e a medida que cresce provoca erosão cortical e favorece a nova fratura.,</p> <p>3ª - Atualmente, as opções pelo SUS são fios de Kirchner e Steimann , que são projetados para tração esquelética e fixação temporária de lesões estáveis ., Assim à comparação de custos com implantes que são projetados par acompanhar o crescimento e promover estabilidade é absolutamente inadequado, pois existe um projeto estudo para tratar as fraturas na osteogenesis imperfecta</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
27/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque o SUS é para servir pessoas carentes, sem recursos para tratamento desses tipo, e precisa de recursos para atender as pessoas.</p> <p>2ª - No momento não.</p> <p>3ª - Infelizmente agora não posso.</p> <p>4ª - Não tenho condições</p> <p>5ª - Agora 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
28/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. eu acredito que isso irá contribuir para o desenvolvimento, físico e intelectual para as crianças que tem essa necessidade especifica de uma atenção especial para seu desenvolvimento para uma qualidade de vida melhor mais independente., inclusive, eu tenho uma filha com duas doenças raras que são: disfunção Mitocondrial de cadeia curta, Síndrome de WEST, e Autismo e temos a priminha dela que também tem uma doença rara chamada osteogênese imperfeita, por isso eu sou a favor de sim a inclusão no sus com programas de tratamentos e pesquisas, e medicações.</p> <p>2ª - por enquanto não</p> <p>3ª - não</p> <p>4ª - não</p> <p>5ª - não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tenho larga experiência no uso desse implante. A melhora do paciente é acentuada ao utilizarmos essa técnica</p> <p>2ª - Temos mais de 200 pacientes operados, com grande melhora na qualidade de vida deles.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
28/12/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Trata-se de terapêutica essencial para o tratamento de pacientes com smd de baixo risco .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
28/12/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ao incorporar todos os procedimentos médicos e medicamentos ao SUS irá beneficiar muitas pessoas.</p> <p>2ª - Sim</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
28/12/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Existe essa necessidade no Sus para atender em todo o Brasil. As hastas traz qualidade de vida para as pessoas portadoras da Osteôgenise , minha filha tem e hoje tem uma vida muito melhor sem fraturas e sustentabilidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Nao</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. IMPORTANTE TRATAMENTO PARA OS CIDADADAOS COM MA FORMAÇÃO CONGENITA, 2ª - NAO 3ª - NAO 4ª - NAO 5ª - Não
30/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Que você acha útil para o tratamento das crianças menos favorecidas. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
31/12/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Gostaria de que fosse inserido no sus pois não tem um valor assecivel a todos 2ª - Muito importante para os portadores de OI 3ª - O preço não é acessível 4ª - São materiais de alto custo 5ª - Será de suma importância a inclusão no Sus para os portadores