

Contribuições da Consulta Pública - PCDT da Osteogênese Imperfeita - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
31/05/2022	Paciente	Ruim		
01/06/2022	Paciente	Muito boa		
05/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
05/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
05/06/2022	Organização da Sociedade Civil	Regular	A proposta apesar de favorável a atualização do PCDT não contempla a indicação do medicamento Ácido Zoledrônico e também das hastes telescópicas pelo SUS. São expectativas de melhor qualidade de vida para as pessoas com Osteogênese Imperfeita.	Sim. Os critérios que atenderiam essas expectativas, indicados por essa subcomissão, apesar de criteriosos e importantes para a liberação de medicamentos e tecnologias, não alcançam pequenas Associações, patologias muito raras, pouco conhecidas, pesquisadas pela comunidade científica brasileira.
08/06/2022	Paciente	Muito boa		
09/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão de cirurgia de hastes intramedular telescópica, , Inclusão de Terapia Ocupacional, , Inclusão de Fisioterapia Aquática ou Hidroterapia, , Inclusão do ácido zoledrônico	Meu filho realizou cirurgia bilateral dos fêmures e após este procedimento melhorou muito a qualidade de vida, redução de fraturas e dor., O tratamento preventivo de fraturas com inclusão do ácido zoledrônico, já utilizado fora do Brasil, assim como a fisioterapia aquática.
09/06/2022	Paciente	Muito boa		
09/06/2022	Paciente	Muito boa		
10/06/2022	Paciente	Muito boa	Não podemos perder esse direito!	o capitalismo no Brasil é horrível, sempre foi mal distribuído!
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sou mãe de um portador da osteogênese imperfeita e sei o quanto é importante termos acesso sobre a medicação do ácido zoledrônico e também as hastes telescópicas que dão qualidade de vida para a criança, está faltando complementar esses tratamentos	Os procedimentos terapêuticos sebo estes medicação venosa como o ácido zoledrônico é de suma importância para os pacientes da osteogênese importância. As hastes telescópicas evitam fraturas

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
13/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria de incluir q para tratamento de fisioterapia aquática deveria ser inserida no sus e convênios médicos, como a criança não pode ter impacto a água ajuda fortalecer os ossos.	Declaro q a vida da minha filha mudou completamente após as hastes telescópicas.
15/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
15/06/2022	Paciente	Muito boa		
15/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	As hastes telescópicas em ambas os fêmures devolveram a estabilidade e auxiliou ainda mais na mobilidade da minha filha de 4 anos OI tipo III	Somente que, para minha filha de 4 anos, OI tipo III o uso do zoledronato facilitou mto sua vida por causa dos riscos de fratura que uma internação de 3 dias (pamidronato) e acessos diários para infundir o medicamento tem. Agora ela faz uso do zoledronato 1x a cada 6 meses, 1 hora apenas. ,
15/06/2022	Paciente	Muito boa		
15/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Tenho uma filha que é osteogênica imperfeita e necessita da medicação (Ácido zoledrônico) o mesmo não foi não foi incorporado ao sus, também tem a haste intracelular telescópica, que não foi incorporado ao sus, os mesmos são de uso extremamente importante para os pacientes.	Ficaria muito grato se o medicamento é a haste intramedular telescópica fosse incorporada ao sus.
15/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		
16/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de alterar o item 7.1.1 que não recomenda o tratamento cirúrgico por haste metálica intramedular, porque meu filho foi operado no Canadá recebeu as hastes com sucesso	No item 7.1.2 prevê 2 mais fraturas ao ano para uso de pamidronato meu filho tinha 1 fratura de fêmur por ano e foi a 1ª criança do Brasil a ser tratada com pamidronato.
16/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		A haste telescópica tem proporcionado muita qualidade de vida a todas as pessoas que conseguem realizar esse procedimento., O número de cirurgias futuras diminuem drasticamente quando colocada a haste telescópica, uma vez que a mesma cresce junto com o osso ,evitando cirurgias anuais .

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
18/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		
18/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim		A proposta prejudica muito o tratamento das crianças/pessoas com osteogênese imperfeita. Em uma sociedade inclusiva, a inclusão começa com o atendimento médico (diagnóstico e tratamento) com as mesmas ofertas para todos. Cada um tem de ser incluído na sua necessidade, isso garante o direito à saúde!
18/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	peço a inclusão o tratamento com ácido zolendrônico e do uso das hastes telescópicas no sistema SUS. Aproveito para solicitar também a implantação nos centros de referência de tratamento de fisioterapia, fonoaudiologia, otorrinolaringologista e odontologista.	não
19/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Tenho um sobrinho de 11 anos que recebeu o ácido zolendrônico e posso dizer que ele tem sido favorecido grandemente dos benefícios proporcionados pelo medicamento. Ele também recebeu a implantação de hastes telescópicas, que foram decisivas para reduzir a frequência de fraturas em seus ossos.
19/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Incluir: Alendronato (criança), Ácido Zolendrônico (Criança e adultos), Hastes telescópicas, Aconselhamento genético para pessoas com OI e para as famílias e exames genéticos, Pré-natal de alto risco para mulheres com OI, Centro de Referência com ambulatório para adultos e prioridade em emerg. fraturas	Eq. multidisciplinar - clínico-cirúrgica e reabilitação fisioterápica, assim Geneticista, Endocrinologia, Ortopedia, Fisioterapia, Terapia ocupacional, Otorrino, Oftalmólogo, Fonoaudiólogo, Dentista, Cardiologista, Pneumologista, Assist. social, genicologista e Psicólogo. Prof.issionais expializados
19/06/2022	Paciente	Muito ruim	Como paciente vejo que o texto deixou de fora alguns itens que para nós pessoas com osteogênese imperfeita e de extrema importância, eu com meus 50 anos entendo que nossas reivindicações no PCDT não está suprimindo as necessidades para melhor qualidade de vida das crianças e de nós adultos. ,	Alendronato para menores de 18. Ácido zelendronico. Hastes telescópicas. Aconselhamento para pessoa com OI e família. Acesso a habilitação e reabilitação especializada. Oferta de tratamento multidisciplinar integrado nas Crois. ,

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
20/06/2022	Organização da Sociedade Civil	Ruim	Incluir: Alendronato (criança), Ácido Zolendrônico (Criança e adultos), Hastes telescopadas, Aconselhamento genético para pessoas com OI e para as famílias e exames genéticos, Pré-natal de alto risco para mulheres com OI, Tratamento Pulmonares, Cardiovasculares, Centro de Referência para adultos	Eq. multidisciplinar - Geneticista, Endocrinologia, Ortopedia, Fisioterapia, Terapia ocupacional, Otorrino, Oftalmologia, Fonoaudiólogo, Dentista, Cardiologista, Pneumologista, Assist. social, ginecologista, Psicólogo. Profissionais especializados. Prot Equador, Espanha e Chile.
20/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa		Conheço uma criança que recebeu hastes telescópicas e tratamento com ácido zolendrônico e que ambos os tratamentos contribuíram para sua qualidade de vida
20/06/2022	Profissional de saúde	Regular	A dose de alendronato deve ser adequada ao peso do paciente, pois indivíduos adultos com forma grave de OI, muitas vezes pesam menos de 35 kg. Crianças de adolescentes também se beneficiam com alendronato.	O uso de ácido zolendrônico deveria ser reconsiderado, o custo da medicação é equivalente, porém o uso pode ser ambulatorial em infusões de 30-40 min, diminuindo os custos de internação por 3 dias pelo pamidronato. Isto diminui também os custos para as famílias.
20/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	tem 7, Incluir: Alendronato (criança), Ácido Zolendrônico (Criança e adultos), Hastes telescopadas, Aconselhamento genético para pessoas com OI e para as famílias e exames genéticos, Pré-natal de alto risco para mulheres com OI, Tratamento Pulmonares, Cardiovasculares, Centro de Referência para adult	, Eq. multidisciplinar - Geneticista, Endocrinologia, Ortopedia, Fisioterapia, Terapia ocupacional, Otorrino, Oftalmologia, Fonoaudiólogo, Dentista, Cardiologista, Pneumologista, Assist. social, ginecologista, Psicólogo. Profissionais especializados. Prot Equador, Espanha e Chile.
20/06/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, a importância das hastes e do ácido zolidronico para a diminuição de fraturas e a grande mudança na qualidade de vida dos pacientes com OI. Minha filha foi diagnosticada aos 6 meses com OI tipo IV depois de ter fraturado 4 vezes, onde na mesma época começou o tratamento com pamidronato,	Após o tratamento com pamidronato ela ainda fraturou mais duas vezes cada fêmur. Com 1 ano e 10 meses ela realizou a cirurgia para colocar as hastes nos fêmur e iniciou também o tratamento com o ácido zolidronico e desde então não teve mais nenhuma fratura.