

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Técnico - Procedimento dosagem porfobilinogênio urinário confirmação diagnóstica ou prognóstico de porfirias hep... - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muito importante para agilizar no diagnóstico 2ª - Nao 3ª - Nao 4ª - Nao 5ª - Nao
03/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Essa decisão ajudará é muito no diagnóstico precoce, evitando que os pacientes passem por sintomas mais graves da doença. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
03/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Se eu estou viva hoje, a razão é o diagnóstico feito através desse exame, o qual meus pais precisaram pagar na época. Ninguém da minha família tinha o diagnóstico, e há suspeita de que pelo menos 3 mortes na minha família ocorreram devido à porfiria. Atualmente, várias pessoas no meu círculo familiar possuem o diagnóstico e, assim, podem tomar as devidas precauções. Portanto, acredito que esse exame é essencial para que as pessoas consigam ser tratadas mais efetivamente. 2ª - Não. 3ª - Não. 4ª - Não. 5ª - Não.
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É importantíssimo. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Precisa ser incorporada para assim oferecer aos pacientes qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou paciente e hoje é muito dificio o acesso a tratamento e medicação 2ª - A medicação é fundamental p nossa sobrevivencia 3ª - A maioria dos pacientes n tem como pagar pelos medicamentos 4ª - É necessario p nossa vida 5ª - Precisamos de mais apoio do governo, Para terapia fisica e medicamentosa,
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Minha filha foi internada com fortes dores na barriga. Foi diagnosticado cólicas menstruais, voltou para casa, à noite começou a ter convulsões. Foi internada, diagnosticada com problemas de intestino, foi operada , o estado piorou, foi constatado que não tinha nada no intestino. Falaram esquizofrenia, ela entrou em coma. Depois de um mês foi transferida inconsciente para São Paulo. Em 2 dias saíram os resultados PAI. Ent?, tetraplégica, inconsciente. Foi começado um tratamento com soro glicosado até a chegada do remédio. Foram dias, meses de sofrimento, com o exame foi detectado em 2 dias. 2ª - Exame liberado pelo SUS poderá ser realizado bem mais rápido,em laboratório das cidades, evitando sequelas neurológicas terríveis. Evitando também as crises para outros membros da família, pois os médicos expliquem a doença, a possibilidade de hereditariedade, avisem dos gatilhos, da enorme lista de remédios proibidos. Exames=> diagnóstico => tratamento. 3ª - O exame para uma família é muito alto, por isso muitos pacientes não tem acesso. , Para o Sus e para todos:, O custo do exame economicamente é muito inferior ao custo do tratamento Hemina ou Normosang e dos outros remédios via oral por anos. As crises com detecção da doença pode em ser evitadas desde o princípio com soro glicosado evitando sofrimento, custo, danos neurológicos, psicológicos... 4ª - Até hoje estamos pagando mensalmente os exames dos membros da família. Tivemos que pedir empréstimo.As despesas durante a internação foram altas também. Essa doença é terrível, detectado pode ser controlada. Nossa família ficou completamente sem recursos. Por favor e agradecendo a atenção peço por liberar os exames pelo SUS. 5ª - Não consegui incluir fotos ou laudos mas estou a disposição se necessário. Atenciosamente

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A elevação substancial do PBG (porfobilinogênio urinário) tem um grau particularmente alto de especificidade e sensibilidade para o diagnóstico de Porfíria Hepática Aguda, com uma elevação muito acima do normal, não ocorrendo em qualquer outra condição médica. 2ª - A elevação substancial do PBG (porfobilinogênio urinário) tem um grau particularmente alto de especificidade e sensibilidade para o diagnóstico de Porfíria Hepática Aguda, com uma elevação muito acima do normal, não ocorrendo em qualquer outra condição médica. 3ª - Não é um exame de alto custo. 4ª - Por ser para diagnóstico e acompanhamento de doença rara, não há como ter impacto orçamentário. 5ª - Importante a incorporação da Hematina no SUS para que nos casos diagnosticados e em crise, o tratamento possa melhorar a qualidade de vida e até salvar vidas. A infusão de Hematina supre a necessidade de produção do heme para a formação das hemoglobinas, na pessoa doente, evitando o acúmulo tóxico dos precursores metabólicos das porfírias hepáticas. O tratamento tardio, pode causar danos neuronais demorados para recuperação, gerando muito mais impacto orçamentário e também impacta a vida das famílias envolvidas,
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acompanhei de perto a imprescindibilidade do exame para salvar a vida de uma paciente com porfíria. Felizmente ela teve acesso em razão do plano de saúde, mas conheci outros casos que não conseguiram pelo SUS e vieram a óbito. 2ª - A paciente que acompanhei de perto só foi diagnosticada em razão do exame. 3ª - A paciente só conseguiu pelo plano de saúde. 4ª - Trata-se de exame de urina simples. 5ª - Exame imprescindível para diagnóstico de porfíria.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou portadora de porfiria aguda intermitente e quase vim a óbito em 2020, ficando em coma por 2 meses e no CTI por quase 1 ano. Um dos motivos da demora no diagnóstico, o difícil acesso a exame de quantitativo de porfobilinogênio urinário. Conheci pacientes, desde então, que não suportaram a demora e vieram a óbito. Precisamos de ajuda para que mais pessoas tenham acesso ao procedimento e, assim, ao diagnóstico. 2ª - Sou portadora de porfiria aguda intermitente e quase vim a óbito em 2020, ficando em coma por 2 meses e no CTI por quase 1 ano. Um dos motivos da demora no diagnóstico, o difícil acesso a exame de quantitativo de porfobilinogênio urinário. Conheci pacientes, desde então, que não suportaram a demora e vieram a óbito. Precisamos de ajuda para que mais pessoas tenham acesso ao procedimento e, assim, ao diagnóstico. 3ª - Tive acesso ao exame em razão do meu plano de saúde. 4ª - Trata-se de um exame de urina. 5ª - Sou portadora de porfiria aguda intermitente e quase vim a óbito em 2020, ficando em coma por 2 meses e no CTI por quase 1 ano. Um dos motivos da demora no diagnóstico, o difícil acesso a exame de quantitativo de porfobilinogênio urinário. Conheci pacientes, desde então, que não suportaram a demora e vieram a óbito. Precisamos de ajuda para que mais pessoas tenham acesso ao procedimento e, assim, ao diagnóstico.
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Fundamental para manutenção da vida e qualidade de vida 2ª - Fundamental é indispensável 3ª - Indispensável para controlar crises profundas 4ª - Indisponível 5ª - Fundamental para evitar maiores gastos e prejuízos funcionais e financeiros
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deveríamos ter no SUS pois mesmo sendo uma doença rara ainda mata pessoas e muito mais do que constam nas estatísticas pois muitas não chegam a ter esse diagnóstico falo por experiência própria! Minha mãe ia ter em sua certidão de óbito apenas Sepse porém antes de seu falecimento eu encontrei essa doença no Google e consegui via particular um local pra coletar o exame dela e deu positivo porém não é todos que conseguem clínica particular para ter esse diagnóstico 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Quase 300 morte nos últimos 20 anos, fora as não diagnosticadas 2ª - . 3ª - .. 4ª - . 5ª - .
04/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esses exames devem ser incorporados no SUS, devido ser de difícil acesso para realizar e muito caro, a gente só consegue fazer com ajuda da associação Abrapo e das enfermeiras que conseguimos o contato através da associação e nos ajuda com o laboratório, não temos condições de pagar para realizar. 2ª - Não 3ª - Nós a família da paciente portadora de porfiria aguda intermitente, não temos condições de pagar para realizar esse exame. 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2024	Empresa	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Durante os ataques agudos ou crises ocorre aumento de Porfobilinogênio na urina, sendo assim, é muito importante saber a quantidade que está se acumulando no organismo. Visto que é importante não só para confirmar o diagnóstico de crise, mas também como parâmetro de melhora e/ou resposta aos tratamentos implementados. A excreção crônica elevada de PBG tem impacto negativo no desfecho clínico ao longo dos anos, aumentando risco de doença renal crônica, hipertensão arterial e carcinoma hepatocelular. , A pesquisa qualitativa do porfobilinogênio, já disponível pelo SUS, só detecta a presença do PBG (“positivo” ou “negativo”), mas não estabelece a quantidade, que pode aumentar consideravelmente, durante os ataques agudos da doença. Testes que apenas detectam a presença PBG, sem medir sua concentração, são considerados limitados por apresentarem falhas de sensibilidade e podem fornecer resultados falsos, tanto positivos quanto negativos. Assim como, a literatura médica descreve mais estudos com os métodos de testagem quantitativos, principalmente, porque os teste qualitativos serem mais passíveis de falsos positivos., 2ª - A disponibilidade de teste quantitativo urinário de PBG no SUS agiliza, assim como possibilita o diagnóstico mais precoce de portadores de porfiria hepática aguda. Crises podem ser tão intensas que geram incapacidade motora duradoura ou permanente, assim como risco de morte. A mortalidade está relacionada a intensidade da crise, assim como na dificuldade e demora no diagnóstico. , Outro ponto importante a ser falado é que por ser tratar de doença rara e multissistêmica, a literatura ainda é muito escassa em certos aspectos clínicos, assim como na prevalência dessa entidade clínica nas diferentes regiões e países. O entrave da dificuldade de acesso a bons e confiáveis testes, certamente, contribui para escassez de dados nessa direção., 3ª - Não. 4ª - O aumento do acesso aos testes com boa acurácia e metodologia “uniforme” e confiável torna possível o diagnóstico mais precoce, instalação de medidas terapêuticas mais direcionadas e rápidas, gerando menos complicações clínicas, ou seja, menos tempo de internação hospitalar. 5ª - Como entidade médica criada por hepatologistas no Rio de Janeiro há 33 anos, a impressão clínica da maioria dos componentes do Grupo de Fígado do Rio de Janeiro (GFRJ) é a gravidade das complicações pós crises gerar internações prolongadas (média de 3-8 meses), principalmente, pelo motivo de reabilitação motora. Além disso, o impacto no INSS também ser um importante fator para ser lembrando, visto que os pacientes conhecidos pelos médicos do GFRJ ou nunca conseguiram voltar a exercer suas atividades profissionais ou demoraram 3-4 anos, em media, para fazê-lo.
07/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Com esse exame é possível identificar a porfiria e suas crises 2ª - A única coisa que sei é que a partir do exame quantitativo é possível tratar a crise de porfiria 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As porfirias agudas são doenças raras do metabolismo do heme e de grande complexidade. Sua apresentação aguda é de grande gravidade e pode inclusive levar a óbito. O diagnóstico de um ataque agudo de porfíria é baseado em dosagens de PBG urinário, conforme guidelines internacionais. Portanto, a indicação de disponibilizar o exame é fundamental para diagnóstico e, então, tratamento adequado dos pacientes. Sabemos ainda que o exame genético nesse grupo de doenças em específico não deve ser o único método diagnóstico devido variabilidade em penetrância, e por um ataque agudo necessariamente ser diagnosticado por alterações bioquímicas urinárias, com elevação de PBG. Ademais, sabemos que acompanhar os níveis de PBG urinário a longo prazo faz-se fundamental para manejo de fase crônica dos pacientes, podendo inclusive auxiliar no reconhecimento de progressão para hepatocarcinoma hepático nesse grupo de pacientes, e identificando pacientes em maior risco de recorrência de ataques agudos quando em ascensão dos níveis de PBG, deflagrando também tratamento precoce. 2ª - não 3ª - não 4ª - não 5ª - não
09/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque tenho porfíria e falta conhecimento dos médicos sobre a doença que é muito perigosa caso seu diagnóstico seja tardio. 2ª - Importante para conhecimento da população 3ª - Muitas pessoas não tem acesso ao tratamento 4ª - Medição de alto custo sem acesso às pessoas que dependem da rede pública de saúde. 5ª - Como paciente

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O teste quantitativo de Porfobilinogênio é essencial para fechar o diagnóstico de pacientes com porfiria, visto que o teste qualitativo pode e, por vezes, dá falso positivo ou negativo. Quando dá falso negativo, o paciente corre risco de vida. Quando dá falso positivo, leva a um uso inadequado da hematina e, por vezes, um custo desnecessário para a união ou estado. 2ª - Eu sou paciente de porfiria e faço o teste quantitativo a cada 6 meses. Sempre que estou em crise, ou seja, quando há piora dos sintomas, os meus níveis aumentam significativamente. 3ª - O custo do teste é irrisório (custa em torno de R\$ 100) comparado ao custo da hematina (em torno de R\$ 40.000), remédio para tratar crises de porfiria. Quando há falso positivo, pode gerar um custo totalmente desnecessário e evitável aos órgãos públicos, visto que a grande maioria da hematina é conseguida por vias judiciais e fornecida pelo Estado. 4ª - O custo do teste é irrisório (custa em torno de R\$ 100) comparado ao custo da hematina (em torno de R\$ 40.000), remédio para tratar crises de porfiria. Quando há falso positivo, pode gerar um custo totalmente desnecessário e evitável aos órgãos públicos, visto que a grande maioria da hematina é conseguida por vias judiciais e fornecida pelo Estado. 5ª - O exame é um pouco demorado para sair o resultado, mas pode salvar vidas. Além disso, se tivermos a inclusão do teste no SUS, teremos melhores orientações de como deve ser realizada a coleta.
09/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para facilitar o diagnóstico, podendo identificar mais rápido a doença e iniciar o tratamento. 2ª - Esse exame sempre dará alterado , com isso os médicos podem avaliar o quanto a crise é grave e adequar o tratamento. 3ª - O valor do teste é de R\$ 100,00 enquanto que o valor do medicamento é entorno de R\$ 40.000. Caso tenha um falso negativo o custo do estado é alto. 4ª - O teste quantitativo é essencial para fechar o diagnóstico , pois o qualitativo pode dar um falso negativo que coloca em risco a vida do paciente e falso positivo gera custo para o estado. 5ª - Não desejo dar outra contribuição
12/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. assim poderá ajudar outros pacientes na identificação de doenças raras 2ª - Sim, se já fez o teste “dosagem de porfobilinogênio”. 3ª - não se aplica 4ª - não se aplica 5ª - não se aplica

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação vai ajudar a identificar uma crise de Porfiria com mais agilidade, diminuindo os riscos de sequelas e possível óbito por causa da doença, sendo mais rápido o tratamento. 2ª - Case tivesse sido diagnosticado com mais rapidez, quando tive a crise em 2016, teria menos sequelas e minha qualidade de vida hoje seria melhor. 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
17/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Em relação à dosagem de PBG, de acordo com as normativas da ANVISA (RDG 786/2023) para Laboratório Clínico e respeito à confiabilidade e credibilidade de diagnóstico de pessoas com porfirias, entendemos que é necessário: , 3.1. Implantação de procedimento operacional padrão na fase pré-analítica que envolve a coleta da amostra biológica (urina), , 3.2. Seleção da metodologia analítica, equipamentos e kits, respeitando o impacto sobre a incorporação do procedimento, , 3.3. Validação do procedimento de quantificação do PBG urinário em amostras de pacientes e controles, avaliando parâmetros de acurácia da técnica, como especificidade, sensibilidade, reprodutibilidade e coeficiente de variação, , 3.4. Estabelecimento de ponto de corte para determinação de valor de referência conforme protocolo utilizado, , 3.5. Implantação da garantia da qualidade, assegurando a execução de controle interno e externo de qualidade., , Considerando o impacto da dosagem quantitativa de PBG urinário na confirmação diagnóstica ou prognóstico de porfirias hepáticas agudas, A SBGM através de seu Comitê de Erros Inatos do Metabolismo endossa a recomendação da CONITEC favorável à incorporação desta metodologia..Mais detalhes de nosso posicionamento podem ser encontrados no arquivo Anexo., , 2ª - Em anexo. 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Em anexo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou portadora de porfiria aguda intermitente, passei 4 longos meses internada, desses, em torno de 3 meses foram no CTI, ent?, traqueostomizada, com sonda gástrica, perdi todos os movimentos do pescoço para baixo, 3 choques sépticos, inúmeras complicações. Após a realização desse exame foi constatado a alteração, que era bem alta, e assim foi descoberta a existência da doença. Logo, foi possível entrar com o pedido da medicação importada e assim o quadro que já estava evoluindo para pior, pôde ser tratado e a doença regredido e assim pude me recuperar e hoje convivo com as sequelas da doença, mas estou viva e posso ajudar a outras pessoas a se informar sobre a doença e como descobri - lá atrás do exame de dosagem de porfobilinogênio urinário para confirmação diagnóstica ou prognóstico de porfirias hepáticas agudas. Esse exame é imprescindível para saber a existência de crise da doença e assim poder fazer o devido tratamento em tempo hábil para não se agravar o quadro clínico do paciente. 2ª - Sim, esse exame é de extrema importância para os pacientes portadores dessa doença rara. 3ª - Esse exame é muito caro para muitos pacientes que não tem condições financeiras. 4ª - Esse exame é muito caro para muitos pacientes que não tem condições financeiras. 5ª - Esse exame é muito caro para muitos pacientes que não tem condições financeiras.