

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Exame para detecção pré-natal de infecção pelo vírus T-linfotrópico humano (HTLV) 1-2 em gestantes - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos interromper o ciclo de transmissão do HTLV pela amamentação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No sistema particular apenas., Positivo e facilidades: A identificação de gestantes portadores do HTLV vai impedir a transmissão ao filho., Negativo e dificuldades: Nenhuma, s'ó tem pontos positivos identificar o vírus para que não seja transmitido. 3ª - Não
29/12/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da testagem no pré-natal trará um benefício não só às gestante e seu filho, mas também é principalmente constituirá um dos meios mais eficazes de erradicação da transmissão do vírus e, consequentemente, erradicação das doenças provocadas pela contaminação. 2ª - Não 3ª - Não
29/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O HTLV aw transmitted vertical e causa doenças graves.. O controle pela interrupção da amamentação é eficaz 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: testagem do HTIV no pré natal e controle fa transmissao vertical , Positivo e facilidades: Redução da transmissão vertical e suporte biopsicosocial a gestantes infectadas, Negativo e dificuldades: Nehumn 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O uso de corticoide no início dos sintomas pode abortar a sintomatologia, mas não cura , Positivo: controle da transmissão vertical. e com o uso de corticoide abortamento dos sintomas na fase incial, Negativo: nenhum
29/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A implantação de teste para HTLV na gestação é uma oportunidade de se fazer o diagnóstico deste vírus, que é subdiagnosticado nos dias de hoje e com isso informar mais a população e trabalhar a prevenção. Atualmente a maior parte das pessoas são diagnosticadas ao doar sangue. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sorologia para HTLV e teste western blott., Positivo e facilidades: Diagnóstico devido propiciando informação correta ao paciente e prevenção. , Negativo e dificuldades: Ao se fazer o diagnóstico de uma pessoa que vive com o HTLV não há tratamento específico, somente sintomáticos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teste western blott, Positivo: Diagnóstico correto, Negativo: Ausência de tratamento específico para o vírus após o diagnóstico.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A principal via de transmissão do HTLV é a vertical e amamentação, logo, incorporar a testagem ao pré natal do SUS é imprescindível para evitar a contaminação de mais indivíduos no nosso país. Sabemos que os portadores de HTLV podem ter doenças neurológicas crônicas ou leucemias e linfomas, portanto, a importância da prevenção é indiscutível. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teste rápido para HTLV-1/2, Positivo e facilidades: Através dele foi possível orientar a gestante a como evitar a transmissão para seu filho e acalmar uma família preocupada com seu futuro. , Negativo e dificuldades: A testagem não trouxe nenhum malefício durante meu exercício profissional. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive contato com pesquisa clínica de um teste rápido que utiliza fluido oral para detectar o vírus. Resultados preliminares mostraram grande sensibilidade e especificidade. , Positivo: Este outro meio de testar não é invasivo, gerou menor incômodo nos pacientes., Negativo: Nenhuma experiência negativa
29/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente necessária a triagem de HTLV para gestantes, uma vez que a amamentação é a principal via de transmissão e é importante saber, ainda no pré Natal, que pode existir o risco de transmissão e impedir essa cadeia. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rotina de triagem de anti HTLV no particular para gestantes , Positivo e facilidades: Diagnóstico tardio de HTLV em pessoas que poderiam ter tido o diagnóstico antes e impedido a transmissão , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
30/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualwuer medicamento deve ser fornecido via SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O diagnóstico das gestantes pode prevenir a transmissão vertical do HTLV-1 e as doenças associadas a este vírus, a exemplo da mielopatia, leucemia entre outras 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diagnóstico e acompanhamento de pacientes infecte dos pelo HTLV-1, Positivo e facilidades: Prevenção da transmissão vertical (da mãe para o filho, principalmente através do aleitamento), Negativo e dificuldades: Ausência de apoio psicológico para as gestantes e fornecimento da fórmula láctea para seus recém nascidos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não há tratamento específico para esse vírus , Positivo: Os medicamentos tem efeito transitório , Negativo: Não existe um tratamento específico ou vacinar para o HTLV. Este vírus é uma doença negligenciada e como tal a prevenção, através da testagem de gestantes e seus parceiros e familiares é fundamental para romper a cadeia silenciosa de transmissão.
30/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Teste importante para evitar a transmissão vertical do HTLV 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão da testagem (triagem e confirmatório) para HTLV-1/2 no pré-natal é de fundamental importância para a mitigação da transmissão vertical do HTLV em nosso país. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Coordeno um grupo de pesquisa em HTLV na Universidade Federal do Pará onde temos um Serviço de Atendimento à Pessoa Vivendo com HTLV (SAPEVH) no qual oferecemos diagnóstico e acompanhamento ao paciente. , Positivo e facilidades: Nossa experiência nos mostra que o diagnóstico precoce e a informação sobre o vírus e forma de transmissão têm impacto positivo na redução da transmissão e disseminação do vírus., Negativo e dificuldades: O desconhecimento sobre o HTLV ou mesmo sua errônea associação com HIV por parte de profissionais médicos levam a ausência de diagnóstico no pré-natal e ausência informações precisas sobre a incidência de transmissão vertical no Brasil. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Caracterização da prevalência da infecção em diferentes estratos populacionais da Amazônia brasileira com a descrição de tipos e subtipos moleculares circulantes, bem como a identificação de biomarcadores associados a evolução clínica das pessoas infectadas., Positivo: A identificação de perfis epidemiológicos distintos em diferentes grupos populacionais, assim como, a caracterização de marcadores moleculares com potencial para avaliação de prognóstico da infecção., Negativo: A situação de infecção negligenciada que o HTLV tem até os dias atuais dificulta a obtenção de recursos e apoio das empresas farmacêuticas no que diz respeito a inclusão de testes clínicos com antirretrovirais e o desenvolvimento de vacinas para tratamento e prevenção da infecção.
30/12/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que vai ajudar muitas crianças a não contrair o vírus da mãe 2ª - Sim, como paciente, Qual: Baclofeno, Positivo e facilidades: Diminuiu a rigidez muscular , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
30/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De muita relevância para detecção e tratamento precoce. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Usuários com HTLV, Positivo e facilidades: Possibilidade de intervenção precoce., Negativo e dificuldades: Não avaliado. 3ª - Não
30/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infecção por HTLV contraindica até a amamentação do recém nascido, porém ainda não é possível testar todas as gestantes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Testagem para HTLV 1 e 2, Positivo e facilidades: Possibilidade de diminuição da transmissão vertical desse vírus., Negativo e dificuldades: Não percebi. 3ª - Não
30/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para evitar transmissão vertical e reduzir dificuldade de tratamento da criança. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A triagem na gestação irá bloquear essa via de transmissão do htlv que é um vírus que está relacionado ao desenvolvimento de doenças graves, incluindo a paraplegia espatica tropical e a leucemia/linfoma de células T do adulto. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia para tratamento de leucemia/linfoma de células t do adulto e antirretrovirais., Positivo e facilidades: A triagem sorologica para o vírus do htlv possibilita o bloqueio da transmissão viral., Negativo e dificuldades: - 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo: A triagem sorologica para o vírus do htlv possibilita o bloqueio da transmissão viral., Negativo: -
30/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pacientes vivendo com o vírus não sabiam a forma de transmissão e muitas vezes o diagnóstico foi tardio, impossibilitando um manejo correto a fim de evitar a transmissão vertical. 2ª - Não 3ª - Não
31/12/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o acesso ao diagnóstico precoce 2ª - Não 3ª - Não
02/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A região centro oeste do país tem altas taxas de HTLV e provavelmente já tenhamos casos em todas as regiões. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não amamentar , Positivo e facilidades: Não ocorreu a transmissão vertical, Negativo e dificuldades: Inibir a lactação 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O HTLV é causador de duas doenças graves, a leucemia/linfoma de células T do Adulto (ATLL) e de paraparesia espástica tropical (HAM/TSP), em 5% dos portadores desse vírus no mundo inteiro. Pensando que temos mais 20 milhões de infectados, há mais de 1000 casos de leucemia por ano que praticamente matam em 99% dos casos (doença incurável até o momento, poucos pacientes se curam com o transplante de medula óssea). O HAM é uma doença incapacitante, crônica com muitas sequelas ao longo dos anos. Portanto, a medida mais eficaz para que essas doenças não atinjam os pacientes é a prevenção. E uma das prevenções é evitando a amamentação pelas mães que sabem que é portadora do vírus. Como esse teste não é realizado e não é solicitado pelos médicos por ignorância, a obrigatoriedade da realização do teste é um dos meios mais eficientes de detecção do vírus e assim assegurar a transmissibilidade por leite materno aos bebês. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou responsável por atender pacientes portadores de HTLV na minha instituição desde janeiro de 1994. Já vi vários pacientes morrerem por leucemia ou linfoma decorrente desse vírus não responsiva aos tratamentos disponíveis e presenciar pacientes com evolução agressiva da paraparesia espástica tropical e alguns querendo tirar as suas vidas. , Positivo e facilidades: medida preventiva de não amamentação das mães soropositivas, evitando assim a transmissibilidade para próximas gerações. As mães sofrem por não amamentar porém entendem que pode colocar em risco a vida do filho ao amamentar. , Negativo e dificuldades: Não conseguir tratar prontamente os pacientes com leucemia ou linfoma e levar à cura do paciente. É desesperador. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AZT, Interfero, CHOEP, transplante de medula óssea, Positivo: 2 pacientes pos TMO sobrevivem até o momento., Não amamentar por minha recomendação, as crianças nasceram saudáveis, Negativo: Crianças amamentadas e adquiriram HTLV,, Muitos pacientes morreram por leucemia ou linfoma pelo vírus
02/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Descobri o HTLV na minha gestação pois eu tenho plano de saúde e tive acesso ao exame. Com isso pude suspender a amamentação para não transmitir a doença para o meu bebê. Considero muito importante a incorporação desse exame ao pré-natal pois é de extrema importância, pois a doença é pouco conhecida e pode ser muito devastadora. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fui detectada com HTLV no pré-natal., Positivo e facilidades: Pude evitar que meu bebê fosse infectado., Negativo e dificuldades: Poderia ter transmitido para meu bebê caso não tivesse a informação. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Procedimento de evitar a amamentação por possuir o vírus., Positivo: Pude evitar a transmissão da doença para meu bebê., Negativo: Resultado negativo seria a transmissão da doença para meu bebê caso eu não tivesse acesso a informação que é a testagem.
02/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma lata de mais de duas décadas para que isso acontecesse. Enquanto o alto escalão discutia a viabilidade, milhões de crianças foram infectadas pelo aleitamento materno. Espero que finalmente a coisa aconteça!! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Antidepressivos e calmantes, Positivo: Nenhum, Negativo: Perda acentuada de memória e distúrbio cognitivo
03/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessário p evitar novas contaminacoes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora do vírus em questão, qual não tive informações suficiente durante o pré natal. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Exame no pré natal, Positivo e facilidades: Evitei a contaminação no parto e a contaminação vertical qual meu BB nao pegou o htlv, Negativo e dificuldades: A falta de instrução da unidade que saúde 3ª - Não
03/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que todas as gestantes tenham acesso ao teste durante o pré natal para ter o tratamento e acompanhamento devido, uma vez que uma das formas de transmissão é a vertical 2ª - Não 3ª - Não
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a detecção precoce 2ª - Não 3ª - Não
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a incorporação de todos os tipos de medicamentos ao SUS para melhor atendimento à sociedade. 2ª - Não 3ª - Não
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Exame importantíssimo para o binômio mãe e filho , auxiliando na prevencao da transmissão vertical do vírus 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanhar andar criança com risco de tranmissao vertical do HTLV , Positivo e facilidades: O diagnóstico materno preveniu a introdução do aleitamento, reduzindo o risco de transmissão vertical , Negativo e dificuldades: A falta do exame gerou dificuldades em relação à liberação do aleitamento materno. A bahia é um estado de maior prevalência da infeccao por HTLV, então esse exame deveria ser obrigatório no pré natal 3ª - Não
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais pudermos disponibilizar exames precocemente no PN, e quanto mais doenças puderem ser avaliadas, maior a qualidade do PN e menor a mortalidade materno-infantil. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Exame HTLV, Positivo e facilidades: Poder intervir precocemente com tratamento/orientações e prevenção de complicações., Negativo e dificuldades: Não houve 3ª - Não
03/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Realizar um pré natal qualificado. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor. 2ª - Não 3ª - Não
03/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse procedimento será de grande ajuda para as pessoas gestantes 2ª - Não 3ª - Não
03/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante a gestante fazer o teste para não contaminar o bebê ao nascer com o leite materno. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na época que foi diagnosticado a instalação da doença ele ficou internado por 9 meses no hospital Sarah em Brasília fazendo acompanhamento médico e tratamento iara se adaptar a situação de perda da mobilidade., Positivo e facilidades: Com o tratamento desenvolvido pelo Sarah ele teve um melhor desempenho e adaptação a nova realidade aprendeu a lidar com a sonda para colher a urina, que ele colhida por ele mesmo., Negativo e dificuldades: Ele ficou em cadeira de rodas pois não conseguia andar e por fim ficou acamado. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os procedimentos foram paliativos . Não consegui barrar a evolução da doença, Morreu lúcido., Positivo: O tratamento realizado no hospital Sarah em Brasília foi eficaz para qualidade de vida de meu pai enquanto viveu., Negativo: Meu pai perdeu a mobilidade da cintura para baixo , ao conseguia urinar , precisava passar sonda e evacuação era muito difícil . Teve trombose duas vezes e na última não resistiu veio a óbito.
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluso no pré-natal com disponibilidade de verba para execução nos laboratórios locais e inclusão de indicar no Previne Brasil junto ao indicador para Sífilis e HIV. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Solicitação dos exames , Positivo e facilidades: Rastreamento seguro no pré-natal , Negativo e dificuldades: A indisponibilidade gratuita 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância da incorporação desse exame na gestação é pela possibilidade de ampliação diagnóstica e tratamento, para cuidado a mãe e do , bebê. 2ª - Não 3ª - Não
03/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante que as gestantes tenham acesso a esse exame para prevenir e tratar o quanto mais cedo. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti htlv na geatacao, visto que contraindica amamentação , Positivo e facilidades: Evita a transmissão do htlv pela amamentação e assim comorbidades futuras , Negativo e dificuldades: Não ser disponível pelo sus 3ª - Não
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse exame é fundamental no pré natal e sua justificativa já está estabelecida nos próprios manuais do ministério da saúde 2ª - Não 3ª - Não
03/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Exame importante para todas as gestantes e que até então não é oferecido no Sus 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No cadastro do pré natal , Positivo e facilidades: Mais gestantes fazendo o pré natal no sus, Negativo e dificuldades: Muitas gestantes optam por fazer pré natal n rede privada devido a escassez de exames solicitados no sus 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No cadastro de pré natal , Positivo: Mais gestante irão procurar o pré natal na APS, Negativo: A falta da solicitação gera insegurança para S gestantes
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pacientes são positivas para HTLV e não sabem 2ª - Não 3ª - Não
03/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos raros mais somos muitos! O HTLV precisa ser visto , precisamos da testagem nas gestantes para acompanhamento dos portadores e controle da transmissão vertical e amamentação. Sou Portadora do HTLV e luto por esse projeto de lei! Não quero que ninguém sofra como eu após descobrir o HTLV! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portadora da Paraparesia Espática Tropical , bexiga neurogênica, intestino neurogênico , dor neuropática crônica de difícil controle, doença auto inflamatória crônica. , Positivo e facilidades: Com o HTLV , só temos resultados negativos . Só problemas e mais problemas! , Negativo e dificuldades: Sem a testagem nas gestantes vai cada vez mais aumentar o índice de transmissão e tbm a dificuldade para acompanhamento médico especialista. Precisa com urgência que todas as gestantes sejam testadas para que não passem para seus bebês evitando assim que o mesmo venha a adquirir problemas muito graves causado pelo HTLV 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomo diversas medicações para controle das patologias em mim diagnosticada em decorrência do HTLV e Fiz 15 sessões com metilprednisolona 1g endovenosa , , Positivo: Baixou um pouco a carga viral , Negativo: ...
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu participei de um curso há aproximadamente 15 anos sobre HTLV e desde então solicito para os pacientes que atendo. Já identifiquei vários casos na de cobertura da minha unidade, inclusive gestantes que fiz o pré-natal . É mais que urgente a incorporação desse exame a rotina. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Solicitar o exame de HTLV na rotina., Positivo e facilidades: Poder identificar ainda durante o pré-natal às gestantes infectadas., Negativo e dificuldades: A falta de conhecimento de profissionais de saúde quanto ao HLTV. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado urgentemente ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Compara-se ao HIV, portanto mais do que provado que deve ser cuidado igualmente, com toda as cautelas necessárias 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HTLV pelo leite materno, Positivo e facilidades: Necessidade de triagem das doadoras , Negativo e dificuldades: Possível transmissão pelo leite materno e risco para os RNs internados em UTIN 3ª - Não
04/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que ainda que de não tenhamos tratamento para prevenção e cura do HTLV seja de fundamental importância medidas preventivas para a infecção e como a amamentação representa 20 a 30 % de chances de transmissão para o RN é fazer a triagem no pré natal e no parto para evitar transmissão para estas crianças 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teste rápido para htlv, Positivo e facilidades: Prevenção da transmissão pela amamentação, com orientação as gestantes da contra indicação da amamentação, uso de fórmulas infantis desde o seu nascimento sem comprometer o contato pele a pele e outras ações necessárias para o cuidado do RN , Negativo e dificuldades: Pacientes que recebem o diagnóstico no momento do internamento ficam abaladas ou descrentes do diagnóstico, por isto se fazem no pré natal a equipe de saúde vai trabalhando estas questões 3ª - Não
04/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O diagnóstico precoce de qualquer condição de saúde é um dos melhores meios para busca do seu controle e/ou da cura e cessação da cadeia de transmissão ou propagação de enfermidades como as doenças infectocontagiosas.. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sorologia e teste rápido , Positivo e facilidades: Tendo o diagnóstico, o tratamento adequado pode ser disponibilizado para a paciente e seu bebê., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Não
04/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dada a alta prevalência nacional da infecção por HTLV e a significativa probabilidade (>1%) dessa infecção causar consequências graves no longo prazo (HAM, ATLL, etc), acho que deveria ser incorporado teste de triagem, pelo potencial de se promover a redução da transmissão vertical. Não sendo essa a decisão final, sugiro estudo piloto em região de maior prevalência (exemplo: Estado da Bahia) para gerar evidências mais robustas do potencial da não amamentação para prevenir a transmissão vertical. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O rastreio será importante para detectar mulheres com o vírus, e assim, realizar os cuidados adequados. Tendo em vista que o HPV é um dos maiores fatores de risco para o câncer de colo de útero, que é extremamente agressivo e tem uma alta taxa de mortalidade, seria mais uma estratégia plausível para reduzir esses números no nosso país. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Familiares com o vírus HPV, Pacientes com câncer de colo de útero com HPV, Positivo e facilidades: Estratégias devem ser adotadas para o rastreio. Apesar da vacinação ter sido um grande passo, temos uma parcela de mulheres que não foram beneficiadas, devido a idade., Negativo e dificuldades: Não observado. 3ª - Não
04/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo e facilidades: -, Negativo e dificuldades: - 3ª - Não
04/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mães com HTLV não podem amamentar, a fim de evitar a transmissão para o bebê 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS o quanto antes como método de prevenção para mãe e bebê. 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas assim como eu não tem condições de arcar com remédio caros 2ª - Sim, como paciente, Qual: Mezalazina , Positivo e facilidades: Parou o sangramento intenso no meu intestino , Negativo e dificuldades: Muita sonolencia e excesso de extresse, 3ª - Sim, como paciente, Qual: Mezalazina , Positivo: Parei o sangramento no intestino , Negativo: Excesso de extresse anciedade e sono
04/01/2024	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De extrema importância a prevenção e identificação do htlv no Sus e no processo de pré natal 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Exame essencial para a vida saudável do bebê. 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O diagnóstico do HTLV contribui para a diminuição da disseminação do vírus. Gestantes que tem o diagnóstico não amamentam e protegem seus filhos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Realizei o exame no pré Natal na rede privada, Positivo e facilidades: Não amamenteei meu filho graças ao diagnóstico precoce, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
05/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O procedimento irá melhorar a detecção precoce e consequentemente conduz a um tratamento eficaz no sentido da erradicação da infecção. 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído no sus 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista a relação desse vírus com a oncogênese e com o desenvolvimentos de doenças inflamatórias crônicas é de extrema importância que ele seja rastreado durante o pré-natal para que o ciclo de transmissão vertical seja interrompido. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum., Positivo e facilidades: Não se aplica., Negativo e dificuldades: Não se aplica. 3ª - Não
05/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante ser solicitado no Pre- Natal o exame como prevenção de agravos e a não transmissão vertical para o recém nato 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nada declarar, Positivo: nada declarar, Negativo: nada declarar
05/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema contribuição a ampliação da atenção a saúde da gestante, puérpera e RN, no SUS para mudar o cenário de abandono a essa população, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Como gestante fiz todos os testes solicitados a mim no particular., Positivo e facilidades: Uma gestação e puerpério mais leves no que se refere a saúde física., Negativo e dificuldades: Negligência a saúde mental da mulher gestante e puérpera, mesmo no particular. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum., Positivo: Não se aplica., Negativo: Não se aplica.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho na área de ist e vemos o aumento dos números de Htlv 2ª - Sim, como paciente, Qual: Área de ist, Positivo e facilidades: A importância das gestante saber a condição sorológica, Negativo e dificuldades: Falta de informação 3ª - Não
08/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os testes laboratoriais de HTLV são necessários para identificar pessoas infectadas e possibilitar a orientação de como evitar a transmissão horizontal e vertical do vírus. Desde 1994 acompanho e trato indivíduos infectados por HTLV. Também auxiliei na estruturação de um centro de referência municipal para diagnóstico e tratamento de pessoas infectadas. Tenho acompanhado diversas famílias com pessoas infectadas a partir de transmissão horizontal e vertical. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TESTES IMUNOLOGICOS (ELISA e WESTERN BLOT), Positivo e facilidades: São necessários para fazer o diagnóstico laboratorial de infecção pelos vírus HTLV-1 e HTLV-2., Negativo e dificuldades: Nada 3ª - Não
10/01/2024	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a testagem traga benefícios para prevenção da transmissão do vírus, porém não ficou claro por que a efetividade calculada no modelo econômico foi negativa, nem se o impacto orçamentário incremental realmente existirá, considerando a capacidade atual do sistema. 2ª - Não 3ª - Não
10/01/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A detecção precoce é fundamental para a adoção de medidas de proteção ao feto. 2ª - Não 3ª - Não
10/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que, para evitar transmissão vertical, é necessário a incorporação do teste em caráter de urgência, inclusive que ele seja feito em outras ocasiões ao ser solicitado exame de sangue, não concentrando essa descoberta somente aos bancos de sangue., Além disso, a prevenção através da informação tem de ser melhorada, principalmente na Atenção Básica, bem como grupos de apoio para os portadores do vírus. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Através do Banco de Sangue quando foi descoberto, e na UBS com a solicitação de exames e encaminhamentos. , Positivo e facilidades: A boa vontade dos profissionais de saúde em conhecer e entender o que deve ser feito para quem chega na atenção básica com o diagnóstico. , Negativo e dificuldades: Facilidade até o momento foram poucas, por ser um vírus desconhecido, até mesmo pelos profissionais de saúde, não há um protocolo ou fluxograma do que deve ser feito, o que dificuldade nosso acompanhamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Banco de Sangue e UBS , Positivo: Foi rápido entre a minha doação de sangue, o retorno para repetição do exame e o resultado positivo, bem como o procedimento na UBS, mesmo não havendo fluxograma os encaminhamentos e exames foram agendados rapidamente. , Negativo: Falta de informação, falta de grupos de apoio, a ausência de políticas públicas que orientem os portadores, a população sobre o vírus, poucas pesquisas e avanços.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É DE SUMA IMPORTÂNCIA E POUCO DISCUTIDO. 2ª - Não 3ª - Não
12/01/2024	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente a favor da testagem do HTLV no pré-natal, pois toda minha família tem HTLV, meu irmão morreu por conta do vírus, eu tenho HAM/TSP, já sofremos muito por conta do HTLV e tudo isso poderia ser evitado se esse teste estivesse disponível no SUS. Luto para que ninguém mais se contamine com o HTLV porque sei o quão terrível é viver com infinitas limitações físicas e psicológicas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Testar no pré natal vai salvar vidas, vai livrar famílias de viver com esse vírus tão destruidor, ainda sem cura, sem antirretrovirais., , Positivo e facilidades: Minha irmã vive com HTLV e foi testada no pré-natal e esse foi o fator determinante para meu sobrinho hoje está livre do HTLV. Saber que conseguimos barrar a transmissão do vírus e que meu sobrinho não vai passar pelos problemas que o HTLV pode causar, é saber que ele é saudável é algo essencial para vivermos bem., Negativo e dificuldades: Não há resultado negativo, a implantação do teste no SUS, vai ajudar para que as mães não passem HTLV para seus filhos e conseqüentemente teremos menos pessoas sofrendo com o HTLV 3ª - Sim, como paciente, Qual: ja realizei o teste HTLV , Positivo: Percebemos que testando as mães temos uma grande chance de não contaminar mais pessoas , Negativo: Não há resultado negativo, a implantação do teste no SUS, vai ajudar para que as mães não passem HTLV para seus filhos e conseqüentemente teremos menos pessoas sofrendo com o HTLV
14/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar o acesso ao pré-natal de alto risco. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Preventivo de colo uterino., Positivo e facilidades: Fácil acesso., Negativo e dificuldades: Longa espera pelo resultado. 3ª - Não
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma infecção que pode causar morbidades graves ao longo da vida, possui transmissão vertical e muitos casos assintomáticos. 2ª - Não 3ª - Não
15/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infecção sexualmente transmissível que pode acometer gestantes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sorologia para HTLV I e II, Positivo e facilidades: Detecção precoce do vírus, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A testagem para HTLV-1/2 no pre-natal é imprescindível para atingir a meta de eliminação da transmissão vertical do HTLV-1 incluída no CIEDDS, e assim garantir melhora na saúde da população brasileira e maior equidade em saúde. Atualmente o Ministério da Saúde do Brasil recomenda a suspensão do aleitamento materno para parturientes vivendo com HTLV-1, em consonância com outros países e associações profissionais como FEBRASGO, mas não oferece a oportunidade a estas mulheres de serem diagnosticadas. Também já faz parte da política brasileira o fornecimento de fórmula láctea gratuita e cabergolina. Há ainda expertise no diagnóstico do HTLV-1, uma vez que os testes propostos já estão inseridos no SUS, sendo estes incluídos na rotina de testagem de doadores de sangue. Revisão sistemática publicada por nosso grupo mostrou que a suspensão do aleitamento previne cerca de 80% das transmissões verticais do HTLV (Rosadas & Taylor 2022 Microorganism PMID: 36363819). De forma importante a testagem para HTLV-1 no pré-natal é custo-efetiva no Brasil (Rosadas et al 2023 Lancet Global Health PMID: 37061315) e tem grande apoio da população. Grupo de experts em HTLV em colaboração com a sociedade civil preparou uma carta aberta a CONITEC justificando o apoio a inclusão da testagem para HTLV no pre-natal no SUS. Até o momento esta carta foi endossada por mais de 1520 brasileiros. Importante destacar que a testagem para HTLV-1 no pré-natal também é custo efetiva no Japão (Kowada 2023 Plos Negl Trop Dis PMID: 36809372). A eliminação da transmissão vertical do HTLV-1 foi incluída no planejamento estratégico para IST da OMS 2022-2030 e a OPAS/OMS está em processo de inclusão do HTLV-1 dentro da iniciativa de eliminação da transmissão vertical do HIV, sífilis, hepatite e doença de Chagas (EMTCT Plus). Sendo assim, a inclusão da testagem para HTLV-1/2 no pré-natal é importante, custo-efetiva e está em alinhamento com a política nacional e internacional. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NA, Positivo e facilidades: A testagem para HTLV-1 no pre-natal permite a identificação de mulheres vivendo com o vírus. Com a intervenção (já recomendada pelo Ministério da Saúde, incluída no PCDT de IST e PCDT de prevenção da transmissão vertical) é possível reduzir de forma significativa a transmissão vertical do HTLV. Além disso, é possível, através de informação, prevenir transmissão sexual a partir da mulher diagnosticada. A prevenção da transmissão vertical resulta na quebra de um ciclo de transmissão, pois este bebe deixa de transmitir o vírus durante a sua vida, impedindo outras transmissões secundárias. No Japão, programa de prevenção da transmissão vertical do HTLV teve início na década de 80 de forma regional em Nagasaki. Dado o sucesso do programa, este se tornou nacional em 2010. O programa inclui testagem universal de gestante oferecida pelo sistema público de saúde. Testagem no pré-natal também é realizada em St Lucia e recomendada para imigrantes de áreas endêmicas na Inglaterra (incluindo gestantes brasileiras) https://www.gov.uk/guidance/womens-health-migrant-health-guide., Negativo e dificuldades: NA 3ª - Não
16/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil é um dos países com maior prevalência da infecção pelo HTLV no mundo, doença que leva a comorbidades associadas ao vírus e pode sobrecarregar cada vez mais o sistema de saúde. Devido a isso, a incorporação do exame para detecção pré-natal da infecção pelo HTLV 1/2 em gestantes pode ajudar a reduzir a incidência de casos, controlando a disseminação da infecção. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diagnóstico da infecção pelo HTLV-1/2, Positivo e facilidades: O diagnóstico precoce da doença pode reduzir drasticamente novas infecções pelo vírus, principalmente por via vertical (amamentação)., Negativo e dificuldades: Não se aplica 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/01/2024	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a declarar. 2ª - Não 3ª - Não
