

Contribuições da Consulta Pública - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Diabetes Insípido - 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?
13/09/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não, pois pude concluir que as informações estão bem completas e entendíveis.	Não
14/09/2024	Organização da Sociedade Civil	Boa	Apenas que houvesse uma linguagem um pouco mais acessível quanto ao restante da população de menor nível de escolaridade, apesar de saber que é um desafio. A exemplo colocar entre parênteses uma explicação breve sobre alguns termos técnicos recorrentes no meio da saúde.	A atualização do protocolo para Diabetes Insípido requer a capacitação de profissionais de saúde em todo o país, garantindo que tenham conhecimento sobre os novos critérios diagnósticos e terapêuticos. Isso é crucial para que o PCDT seja efetivamente implementado em diferentes regiões, especialmente em áreas de maior vulnerabilidade. Além disso, propõe-se ainda que o atual protocolo em questão deva continuar sendo elaborado segundo critérios extremamente alinhados à medicina baseada em evidências com alto nível de confiabilidade e atualizadas, estando os agentes elaboradores do documento, constantemente e rigorosamente, balizando suas contribuições segundo estes critérios.
24/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
24/09/2024	Profissional de saúde	Boa	"-Sugiro nos Critérios de Inclusão um item referente ao diagnóstico de Deficiência de AVP no pós-operatório de cirurgias (habitualmente hipofisectomia transesfenoidal) de lesões da base do crânio ;, onde o pós operatório de cirurgia da base do crânio, se o "	Ainda que o PCDT coloque as apresentações da desmopressina spray nasal, solução nasal com cânula e comprimido, apenas o spray nasal está disponibilizado pelo SUS Medicamentos de Alto Custo. Como a Deficiência de AVP é uma condição que afeta também pacientes pediátricos, incluindo neonatos, que necessitam de doses inferiores (de 1 a 5 mcg/dose) a dispensada pelo spray (10 mcg/dose). Assim, a apresentação spray é inadequada para pacientes pediátricos pois não é possível a sua titulação., Sugiro que as esferas competentes garantam nos pregões a compra da desmopressina adequada para pacientes pediátricos ,onde UNICA apresentação aceitável para entrar na licitação seja a solução nasal 0,1mg/ml com cânula dosadora.,
26/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Inclusão de tecnologias de monitoramento do tratamento da diabetes.	Realizar treinamentos para maior e melhor humanização e acolhimento aos pacientes no SUS.

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?
27/09/2024	Profissional de saúde	Boa	No caso específico do pós-operatório de cirurgia de base de crânio (especialmente na região selar/suprasselar) a presença de poliúria sustentada, tendo sido descartadas outras causas como Diabetes Mellitus, deve permitir a disponibilização para o paciente do DDAVP. Nesse caso claramente o teste de restrição hídrica é desnecessário, e dosagens como osmolalidade urinária ou plasmática não são disponibilizadas em muitos locais, além do paciente ter que comprar a medicação para o teste. Sigo várias pacientes com evidente Diabetes Insipidus (Deficiência de Vasopressina) que não tem acesso ao DDAVP pela dificuldade de fazer os exames. A densidade urinária baixa na presença de hipernatremia poderia ser um critério de fácil realização também. Se possível, a história clínica de cirurgia hipofisária poderia ser suficiente.	Não.
28/09/2024	Paciente	Muito boa	O sus também fornece a medicação para a hiponatremia, que seria o sódio baixo, o nome da medicação é Florinefe, mas essa medicação está em falta a muito tempo, tenho diabetes insipidus e sofro muito com o sódio baixo, essa medicação é para não deixar o sódio cair, ela regula o sódio no sangue, estou autorizada no sus para pegar, mas está sempre em falta. Gostaria de falar sobre isso.	Não .
29/09/2024	Paciente	Regular	Não se deve mais utilizar o termo diabetes insípido pois o nome já foi alterado internacionalmente, por os próprios profissionais da saúde confundir com o diabetes mielitus. https://portugues.medscape.com/verartigo/6508813?form=fpf	.
29/09/2024	Paciente	Boa	Não.	A melhora na qualidade de vida após o uso da Desmopressina é evidente, porém como paciente percebo que muitas vezes, é necessário ajustes de dose por falha na absorção do spray nasal.
29/09/2024	Paciente	Muito boa	Eu tenho diabetes insipidus desde 2018, e agora está circulando um novo nome para doença: Deficiência de Vassopressina, talvez deixar essa informação ajudaria, devido a grande confusão com a diabetes mellitus. E na parte onde fala do tratamento sem medicamento, seria interessante falar sobre o soro, uma vez que o DDAVP baixa muito o nível do sódio e o soro me ajuda.	Por ser uma doença rara as vezes o acesso é obstado. E o desmopressina como sendo o único medicamento as vezes ficamos a deriva, mas uma coisa que me ajuda quando estou urinando muito é beber soro, e não ficar só tomando água. , , No mais, todo conteúdo está ótimo e bem didático.
29/09/2024	Paciente	Muito boa	Se faz necessária mudança do frasco de aplicação do acetato de desmopressina pois não torna possível a dosagem da dose a ser usada e a dificuldade no uso do final do medicamento.	Se faz necessária mudança do frasco de aplicação do acetato de desmopressina pois não torna possível a dosagem da dose a ser usada e a dificuldade no uso do final do medicamento.
29/09/2024	Paciente	Boa	Dificuldade em usar dose correta do medicamento visto que o puff nem sempre sai com a mesma dosagem	Necessidade de rever o frasco do medicamento para q as doses saiam sempre iguais e saia todo o medicamento do frasco até o fim

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?
30/09/2024	Paciente	Muito boa	A Mudança de nome da síndrome está incluída ao texto, mas deveria ser incluída desde o TÍTULO desse Relatório, o que já vem sendo adotado no exterior e em algumas instituições tbm do Brasil. , DEFICIÊNCIA EM ARGININA E VASOPRESSINA (DIABETES INSIPIDUS)	"A medicação do Acetato Desmopressina em SPRAY as vezes é bem falha. Devido a canula interna estar mal posicionada e/ou curta (não encostando ao fundo do vidro), o que causa ar e diminui a quantidade da aplicação do ""puf"" o que compromete sua eficácia. Ao percebemos que falhou um 2o. Puff e aplicado sem saber ao certo de quanto foi a dosagem exata da medicação. A forma em comprimido não é fornecido pelo SUS. Esse poderia ser fracionado (em caso de se diminuir a dosagem). , Precisamos também de Medidores de SÓDIO DOMÉSTICOS, é essencial o paciente acompanhar os níveis de SÓDIO (Igualmente os que diabéticos tem p a glicose)., Isso Diminuiria e evitaria idas a P.S. com internações por hiponatremia ou hipernatremia uma questão de Custo x Benefício."
30/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	NÃO	NÃO
30/09/2024	Profissional de saúde	Boa	Em anexo.	Em anexo.