Contribuições da Consulta Pública - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Hemangioma Infantil - 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?
26/02/2026	Paciente	Muito boa	Não	Incorporar Outros medicamentos mais atuais que esse ao SUS, como primeira linha de tratamento.
26/02/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
07/03/2026	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
07/03/2026	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não ,
10/03/2026	Interessado no tema	Boa	Desejo que pacientes tenham o maior numero possível de medicamentos para seu tratamento	Nada
11/03/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
12/03/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não,	Não
12/03/2026	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
13/03/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
13/03/2026	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Fico feliz em estar sendo discutindo o tema de grand relevância para a população com C.H. e o quanto podemos melhoras a qualidade de vida dessa pessoas. Com o tratamento.
13/03/2026	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A medicação é muito importante no tratamento da acondroplasia
13/03/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Não
13/03/2026	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
15/03/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
15/03/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Importante a aprovação desse medicamento pelo governo
15/03/2026	Interessado no tema	Muito boa	Não	Nao

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?
15/03/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
15/03/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
15/03/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
16/03/2026	Profissional de saúde	Muito boa	Não se aplica	Não se aplica
16/03/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

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?
16/03/2026	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	O estabelecimento deste PCDT é uma conquista vital para as famílias brasileiras, pois o hemangioma infantil, embora comum, ainda é cercado de desconhecimento por muitos profissionais da saúde. A padronização das condutas no SUS é fundamental para evitar o diagnóstico tárdio e tratamento inadequado e garantir que a janela terapêutica ideal — preferencialmente entre a 4ª e a 6ª semana de vida — não seja perdida., Embora o protocolo represente um avanço impO ortante, algumas medidas podem fortalecer sua implementação e garantir maior equidade no acesso ao cuidado., Padronização da apresentação farmacêutica do propranolol, Atualmente, em muitos serviços do SUS, o medicamento é disponibilizado apenas na forma de comprimidos, exigindo que familiares triturem e diluam a medicação em casa para administração em bebês., Essa prática pode gerar erros de dose e insegurança para as famílias, especialmente em contextos de menor letramento em saúde. Assim, recomenda-se que o protocolo destaque a necessidade de:, disponibilização de solução oral padronizada, ou, , , garantia de fórmulas magistrais seguras nas farmácias do SUS., , , Essa medida reduziria riscos e promoveria maior segurança terapêutica., Ampliação do acesso às terapias a laser, O protocolo reconhece o papel de tecnologias como laser PDL ou Nd:YAG para manejo de sequelas ou lesões residuais. Entretanto, esses procedimentos ainda estão concentrados em poucos centros especializados., Para reduzir desigualdades regionais, sugere-se que o documento considere mecanismos de garantia de acesso, como:, organização de fluxos de regulação assistencial,, , , garantia de Tratamento Fora do Domicílio (TFD) para crianças que necessitam da terapia,, , , ampliação progressiva da oferta em centros de referência., , , Inclusão estruturada de suporte psicossocial, O impacto emocional do diagnóstico de hemangioma infantil pode ser significativo para as famílias, especialmente quando as lesões estão localizadas na face ou em regiões sensíveis., Recomenda-se que o protocolo fortaleça a orientação para acolhimento psicossocial precoce, incluindo:, apoio às famílias no momento do diagnóstico,, , , acompanhamento psicológico quando necessário,, , , orientação sobre o curso natural da doença e as possibilidades terapêuticas., , , Essa abordagem contribui para reduzir a ansiedade familiar, fortalecer o vínculo com a equipe de saúde e melhorar a adesão ao tratamento., O PCDT de Hemangioma Infantil representa um avanço relevante na organização do cuidado pediátrico no SUS. Ao padronizar critérios diagnósticos, orientar o uso seguro de terapias e valorizar a atuação da Atenção Primária, o protocolo contribui para diagnóstico precoce, tratamento oportuno e prevenção de complicações., A incorporação das sugestões apresentadas — especialmente relacionadas à equidade no acesso ao tratamento, segurança na administração medicamentosa e suporte psicossocial às famílias — pode fortalecer ainda mais o impacto positivo desse protocolo na vida das crianças e de suas famílias., O Grupar-BR reafirma seu compromisso em colaborar com o SUS e com a Conitec na construção de políticas públicas que garantam cuidado integral, humanizado e baseado em evidências para todas as crianças brasileiras.	A jornada das famílias que convivem com o hemangioma infantil evidencia que, para garantir os princípios do SUS — universalidade, integralidade e equidade — é necessário olhar além do tratamento medicamentoso e compreender todo o percurso do paciente no sistema de saúde., O processo geralmente começa nas primeiras semanas de vida, quando uma pequena mancha na pele do bebê cresce rapidamente e gera preocupação nas famílias. Nesse momento, a atenção primária e as equipes da maternidade têm papel essencial na identificação precoce e no encaminhamento adequado, garantindo tratamento dentro da janela terapêutica ideal., Outro desafio importante é o acesso a especialistas, especialmente para famílias que vivem longe de centros de referência. O uso da telessaúde pode contribuir para reduzir desigualdades regionais e facilitar o acompanhamento clínico., Durante o tratamento, muitas famílias enfrentam dificuldades na administração domiciliar do medicamento, especialmente quando precisam manipular comprimidos para uso em bebês. Nesse contexto, o apoio das equipes de saúde e do cuidado farmacêutico é fundamental para garantir segurança e orientação adequada., Mesmo após o término do tratamento medicamentoso, a jornada do paciente continua, pois a fase de involução da lesão pode durar vários anos. O acompanhamento longitudinal e o tratamento de possíveis sequelas são importantes para evitar impactos psicossociais no desenvolvimento da criança., O Grupar-BR reconhece o PCDT como um avanço importante para o SUS e reforça a necessidade de garantir sua implementação efetiva em todo o país, assegurando acesso a diagnóstico, tratamento, acompanhamento especializado e suporte às famílias, para que o direito à saúde seja plenamente garantido às crianças com hemangioma infantil., ,

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?
17/03/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
17/03/2026	Interessado no tema	Muito boa	Não	Aumento na velocidade de crescimento, maior envergadura, melhor proporção dos membros, autonomia para vestir-se e realizar sua própria higiene, melhora na coordenação motora para fazer as atividades escolares, maior mobilidade nos joelhos e quadris, permitindo correr e caminhar maiores distâncias sem dor, melhora na resistência a doenças respiratórias.
17/03/2026	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
17/03/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sem mais.