

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/01/2016	Interessado no tema	Regular	A incorporação da associação fixa de calcipotriol (+) betametasona , considero que ter um compliance de uso com um único produto não somente promove adesão ao tratamento, mas também, a segurança, pois ao usar o clobetasol o paciente se expõe a riscos e pode não assegurar adesão o que pode levar a uma aceleração da doença e portanto, a necessidade de outras drogas mais precocemente, como os biológicos por exemplo, sem contar a qualidade de vida que melhora muito, só que tem que usar diariamente (duas pomadas) ao dia sabe disto.	A incorporação do medicamento que já apresentou dados de eficácia e segurança, mas que, precisa ser negociado com o fabricante para não adicionar gastos, por exemplo com a despesa prevista junto o custo calcipotriol já incorporado, ou seja, não necessita ter um gasto adicional, basta ter como estimativa de gasto o uso de calcipotriol/calcipotriol (+)betametasona..	Penso que a CONITEC tem feito junto com a DEGITS um trabalho bom, e dentro deste raciocínio acredito que viabilizar este medicamento é possível sem ter que adicionar custo para o SUS.	
26/01/2016	Paciente	Boa	Acredito que deva incluir Doença de Crohn. Doença crônica, auto imune. Muito importante passarmos a informação, é uma doença que seus portadores está aumentando.	Acredito que deva ser falado mais sobre a doença de crohn, é uma importante muito séria e grave.	Falem, coloquem, incluam a doença de crohn.	
26/01/2016	Profissional de saúde	Boa	boa	Acesso a receituário amarelo de controle especial	pederia tem ambulatorio especifico para dor cronica	
26/01/2016	Profissional de saúde	Boa	No momento nenhuma	Falta informacao		
26/01/2016	Profissional de saúde	Boa	No momento nenhuma	Falta informacao		
26/01/2016	Interessado no tema	Regular	Incluir novas opções de terapeuticas existentes e também a necessidade dos testes diagnósticos (BRCA)	O protocolo atual está desatualizado	é importante ressaltar a necessidade do marcador da paciente para que a mesma receba o tratamento correto desde o início.	
27/01/2016	Profissional de saúde	Regular	A calcitonina não traz resultado eficaz, efetivo nem eficiente. Deve ser abandonada.O pamidronato deve ser substituído pelo ácido zoledrônico.Não existe mais risedronato de 5 mg no mercado, mas sim de 35 mg, agora sem necessidade de jejum. A indicação é de 1 comprimido por dia, e após a normalização da dor, calor local e fosfatase, manter com 1 por semana.	Disponibilizar o risedronato de 35 mg no SUS.	Enfatizar que o paciente não deve ser operado (osteotomias corretivas) antes da melhora da qualidade óssea.	
27/01/2016	Profissional de saúde	Ruim	inclusão de biológicos para o tratamento da psoríase assim como existe no tratamento de doenças reumatológicas	nenhuma, pois o sistema já existe para atender os pacientes com doenças reumatológicas.		
27/01/2016	Profissional de saúde	Regular	rever a dose da carboplatina (recomendado AUC de 7,5), posicionar a carboplatina como de eleição quando comparada a cisplatina na combinação com o paclitaxel pelo perfil de toxicidade favorável e a discussão do protocolo de carboplatina cada 21 dias e paclitaxel			
27/01/2016	Paciente	Muito Ruim	Novas terapias que permitem maior sobrevivência, ou sobrevida.	O atual protocolo está muito defasado. Felizmente há maior acesso as informações técnicas relevantes, confiáveis e tecnicamente validadas pela classe médica. Isto confirma a necessidade de revisar com maior frequência os protocolos clínicos, que são as bases do acesso as terapias mais eficazes e que nos permitiriam sobreviver por mais tempo. Estou certo que as decisões de revisão não somente técnicas, são também financeiras, ou seja, há uma roupagem técnica que esconde o verdadeiro motivo de não atualizarem os protocolos, a questão financeira, portanto, deixem de subterfúgios e ajam em prol daqueles que pagam quase 05 meses de trabalho só em impostos, ou seja, administrem de forma mais inteligente o MEU dinheiro.	Sim! É claro e notório que as revisões técnicas de PCDT's não são mais frequentes, não por falta de motivação técnica que envolve a inovação tecnológica no campo da saúde, mas por razões econômicas. Sugiro não usarem de pretextos para encobrir a real razão da falta de atualização de protocolos, que é a má gestão de recursos públicos. Como cidadão brasileiro faço meu protesto veemente, vez que pago o equivalente a 5 meses de trabalho - só em impostos e não vejo o uso racional, ou inteligente, dos recursos, quando na realidade o argumento de uso racional de recurso encobre a revisão destes protocolos.	
28/01/2016	Profissional de saúde	Regular	O Protocolo vigente não prevê qual ou quais medicamentos antipsicóticos deveriam ser utilizados como primeira escolha para o tratamento da esquizofrenia (exceto a clozapina que já está bem estabelecida para os pacientes refratários), deixando-se até a brecha para o uso dos fármacos típicos ou de primeira geração. Há um consenso nos demais protocolos internacionais de que os fármacos atípicos (especialmente risperidona e clozapina) deveriam ser priorizados em função do seu perfil clínico. Estudos recentes e revisões sistemáticas e meta-análises também demonstram isso. Além disso, fármacos mais recentes como asenapina podem entrar no protocolo.	O protocolo atual não condiz com a realidade dos pacientes em termos de escolha terapêutica. Apesar dos fármacos típicos (ex. haloperidol e clorpromazina) serem mais baratos, os ganhos em saúde com fármacos como risperidona e clozapina são maiores.		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/01/2016		Regular	Terapêuticas não medicamentosas como ondas de choque e neuromodulação não invasiva. Maior orientação sobre exercícios e repouso.	Capacitação da rede básica e dos profissionais envolvidos na média complexidade .melhor domínio dos processos diagnósticos clínicos da dor crônica		
28/01/2016	Profissional de saúde	Regular	Novas drogas	Custo		
28/01/2016	Paciente	Ruim	Inclusão da pomada calcipotriol + betametasona e os medicamentos biológicos utilizados para artrite psoriásica	Ajuda a não ter que toda vez eu tenha que ingressar com ação Judicial	Sim, artrite psoriásica, tem vários medicamentos biológicos para tratar a doença incorporados na lista do SUS. A psoríase de pele NENHUM. INJUSTIÇA. QUE OS SENHORES SE PREOCUPEM COM QUEM SOFRE O TEMPO TODO COM UMA DOENÇA ESTAMPADA NA PELE. CHEIA DE PRECONCEITOS E DISCRIMINAÇÃO.	
28/01/2016	Paciente	Muito Ruim	acesso a medicamentos biológicos	O poder público entende que são medicamentos caros, no entanto gasta muito com medicamentos ineficazes baratos. Se fizesse uma pesquisa ou estudo economico, iria observar que os medicamentos de alto custo são apenas para uma pequena parcela dos pacientes.		
29/01/2016	Paciente	Boa	A influência de outras doenças para portadores de psoríase.	O conhecimento e a disseminação do mesmo	Não	
29/01/2016	Paciente	Regular	mais esclarecimento.	sim!	nao	
29/01/2016	Paciente	Ruim				
29/01/2016	Paciente	Boa				
29/01/2016	Paciente	Ruim	A inclusão de medicamentos biológicos mais avançados, e que já estão disponíveis no mercado, para tratar de forma mais eficiente a psoríase.	O que ajuda são as políticas públicas de distribuição gratuita de medicamentos biológicos a partir do SUS. O que pode dificultar é a desinformação por parte de alguns médicos em relação às novas diretrizes.	Melhorar a qualidade de vida do paciente com psoríase deve ser prioridade, sempre. Sofremos muito, diariamente.	
29/01/2016	Paciente	Muito boa	Pra mim está perfeito	Ajuda no esclarecimento, pois a doença ainda é bastante desconhecida.		
29/01/2016	Paciente	Boa				
29/01/2016	Paciente	Muito boa				
29/01/2016	Paciente	Regular				
29/01/2016	Paciente	Boa	Diminuir a burocracia, para processos iniciais.			
29/01/2016	Paciente	Muito boa	Tratamento psicológico	Falta de profissionais qualificados	Não	
29/01/2016	Paciente	Boa				
29/01/2016	Paciente	Regular				
29/01/2016	Paciente	Boa				
29/01/2016	Paciente	Boa		Agilidade no atendimento, pois a fila de espera para o serviço é grande. Eu por exemplo tive recorrer a um especialista particular, mas não consigo pagar a fototerapia, por exemplo, pelo seu alto custo, mas sem a avaliação de um profissional do SUS não é possível conseguir tal tratamento.		
29/01/2016	Profissional de saúde	Ruim	Novas terapias aprovadas pela Anvisa e que oferta novas opções terapêuticas a pacientes sem opções por não tolerarem ou não responderam aos tratamentos disponíveis.	Guia de disponibilização de terapias.	Deveria ser constantemente atualizado.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/01/2016	Paciente	Boa	Acrescentar mais informações sobre os aspectos psicológicos da doença.	Mais divulgação poderia ajudar a disseminar as informações do protocolo. Publicidade em postos de saúde, clínicas de dermatologista voltada para pacientes e médicos. E outros profissionais da saúde.		
29/01/2016	Paciente	Regular				
29/01/2016	Interessado no tema	Muito Ruim	Precisamos incluir novos recursos tecnológicos para atender pacientes com psoríase. Novas fitoterapias, produtos de biotecnologia, capacitação médica sobre o tema.	Nada dificulta, é só o governo gerir melhor o recurso e estudar a farmacoeconomia da incorporação	A doença não é vista como incapacitante com realmente é.	
29/01/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Precisamos que SUS disponibilize o tratamento para os pacientes pois até acertar o tratamento certo tem um custo muito alto.	Vai ajudar muito para tratamento do meu filho		
30/01/2016	Paciente	Regular				
30/01/2016	Paciente	Boa	O importante e que temos direitos ao medicamentos. Mais não temos exclusividade com dermatologista ou clínicas apropriadas para o controle da Psoríase	Hoje necessito de medicamentos mais avançados e clínica mais especializada.	Gostaria que abrangesse mais e que sair do papel e tivesse uma colaboração financeiras sobre gastos como transporte e alimentação específica para o controle da Psoríase	
31/01/2016	Paciente	Muito boa	A inclusão dos biológicos no tratamento da doença, em face da maior eficácia que eles representam no tratamento, oportunizando uma melhor qualidade de vida aos pacientes.	A ausência desses medicamentos dificulta o controle da doença, visto que os que estão disponibilizados no protocolo atual possuem uma menor eficiência no controle da doença.	A psoríase é uma doença que nos abala emocionalmente, visto que somos vítimas de preconceito constantemente.	
31/01/2016	Paciente	Muito boa				
31/01/2016	Paciente	Regular	Necessário implantar procedimentos que facilite a identificação da doença.	Falta de profissionais capacitados para a identificação da doença. Em meu caso pafui atendida por 5 dermatologistas e todos tratavam minha psoríase como um caso mais severo de seborréica ou casos. Fiz muitos tratamentos inadequados, gastei muito dinheiro. Alguns tratamentos pioravam a psoríase. Até que minha ginecologista suspeitou que meu caso era psoríase, isso depois de mais de 15 anos sendo atendida por dermatologistas que nunca desconfiaram de psoríase.	Gostaria de um protocolo de identificação doença mais adequado.	
31/01/2016	Paciente	Ruim	Tratamento atualizado para psoríase pelo SUS.	Ajudará muito no tratamento para a psoríase através do SUS	Os medicamentos serem totalmente custeados pelo SUS.	
31/01/2016	Paciente	Ruim	Tratamento atualizado para psoríase pelo SUS.	Ajudará muito no tratamento para a psoríase através do SUS	Os medicamentos serem totalmente custeados pelo SUS.	
31/01/2016	Paciente	Muito boa	Ainda não conheço todo o protocolo	Acho que a falta de esclarecimento sobre a doença nos postos de saúde	Vamos divulgar o que é a psoríase e que não tem cura mas podemos utilizar métodos para controlar as crises.	
31/01/2016	Interessado no tema	Regular				
31/01/2016	Interessado no tema	Regular			Maior divulgação da doença, existe um preconceito enorme, as pessoas acham que é uma doença contagiosa	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/01/2016	Paciente	Boa	Diagnóstico mais preciso na artrite psoriásica, apresentou dores articulares e tem psoríase, começam os estudos da artrite. Levaram 10 anos para descobrir a minha. Além dos remédios acessíveis no SUS, o que não foi meu caso, facilitação no acesso a alimentos anti-inflamatórios, atualmente só estou com alimentação e cúrcuma com outras raízes. O metotrexato me deu efeito colateral e parei. Estou em observação e com apoio nutricional.	O governo e desconhecimento de quase todos os médicos sobre a artrite. Muitos especialistas dizem: o que é isso?	A combinação da cúrcuma com pimenta, gengibre e páprica picante estão me deixando longe das medicações. Poderiam dar ênfase à alimentação e ajuda de alimentos naturais. Sou funcionária da Marinha, poderiam classificar essa doença com mais valor de degradação física, e como disse, valorizar a alimentação do paciente portador, pois estou para entrar com um processo para pedir meu auxílio alimentação, pois a comida que fornecem é rica em gordura e fraca em substância que tira a inflamação. Poderiam abrir um pouco suas informações para a alimentação do paciente, já são 4 meses sem remédios e sem dor só com alimentos e academia.	
31/01/2016	Paciente	Muito boa				
31/01/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	A INCLUSÃO DO MEDICAMENTO TÓPICO - CALCIPOTRIOL + BETAMETOSA QUE NÃO FOI INCLUÍDO NO ÚLTIMO PCDT E TODOS OS MEDICAMENTOS BIOLÓGICOS QUE TAMBÉM NÃO FORAM INCLUÍDOS, ESTES POR SINAL DE EXTREMA IMPORTANCIA PARA AQUELES PACIENTES COM UMA PSORÍASE GRAVE QUE JÁ NÃO RESPONDEM MAIS AOS TRATAMENTOS CONVENCIONAIS.	O QUE AJUDA, NÃO TER QUE INGRESSAR COM AÇÕES JUDICIAIS PARA TER O DIREITO AO TRATAMENTO.	EM NOME DE MILHÕES DE BRASILEIROS ACOMETIDOS DA DOENÇA E COMO REPRESENTANTES DESTES PACIENTES, GOSTARÍAMOS QUE A PSORÍASE FOSSE VISTA NÃO SÓ COMO UMA QUESTÃO DE PELE E SIM UMA DOENÇA SEGUNDO RECONHECIMENTO DA OMS EM MAIO/2014 COMO UMA DOENÇA CRÔNICA, GRAVE, DESFIGURANTE, SISTÊMICA, QUE NÃO TEM CURA. OLHAR A DOENÇA COMO UM TODO E NÃO APENAS UMA QUESTÃO DE ESTÉTICA.	
31/01/2016	Paciente	Regular	Fototerapia UV b para tratamento de psoríase	Desconhecido	Não	
31/01/2016	Paciente					
31/01/2016	Profissional de saúde	Boa		falta de profissional medico especialista, pois a demora no atendimento por um neurologista muitas vezes dificulta o inicio do tratamento e a implantação do protocolo.	teria de haver uma maior divulgação entre os profissionais de saude sobre os protocolos e diretrizes terapeuticas.	
31/01/2016	Paciente	Boa	Mais informação em relação a doença, tratamentos, ajuda psicologica aos pacientes.			
31/01/2016	Profissional de saúde	Boa		Os profissionais de saude sao mal informados sobre o protocolo. E assim acham q e qq remedio disponivel..o paciente fica andando de um lado para outro.ate encontrar quem esteja informado. E isso pode custar ate a sua vida		
31/01/2016	Paciente	Muito boa	Muito importante,claro	Ajuda	nao	
01/02/2016	Paciente	Muito boa				
01/02/2016	Paciente	Muito boa	So quero um lugar para tratar nossos sofrimentos			
01/02/2016	Paciente	Boa	Tratamentos experimentais realizados gratuitamente	nre, por faculdades e etc.		
01/02/2016	Paciente	Regular				
01/02/2016	Paciente	Muito boa	Informações nutricionais; mediação com distribuição gratuita e principais Centros de Saúde que tratam da enfermidade (Psorise).	Não vejoa nada que dificulte a implantação do referido protocolo. Precisa ser apresentado ao Conselho Municipal de Saude de Salvador para tomar as devidas deliberações a respeito do Protocolo.	Somente agradecer pela oportunidade de participar desta enquete.	
01/02/2016	Paciente	Regular				
01/02/2016	Paciente	Ruim		Falta de informação sobre a doença		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/02/2016	Paciente	Boa				
01/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Posologia de todos medicamentos.	A falta de "educação" e saúde.		
01/02/2016	Paciente	Boa	mas disponibilidade a todos os interessados.	Nao vejo nada que atrapalhe ou dificulta até o momento.	Que seja mais ráido no tratamento e consultas.	
01/02/2016	Profissional de saúde	Boa	CONSIDERO QUE DEVERIA SER INCORPORADO A MEMANTINA, PARA OS CASOS DE DEMENCIA GRAVE, NOS QUAIS NÃO HAJA MAIS INDICAÇÃO DE ANTICOLINESTERÁSICOS E NOS CASOS DE IMPOSSIBILIDADE DE USO DESSES, CONFORME AS RECOMENDAÇÕES VIGENTES NO NHS-NICE	NADA		
01/02/2016	Profissional de saúde	Boa	CONSIDERO QUE DEVERIAM SER INCORPORADOS OS MEDICAMENTOS DULOXETINA E PREGABALINA, PARA OS CASOS EM QUE HOUVE REFROTARIEDADE COM O USO COMPROVADO DE TODOS OS MEDICAMENTOS JÁ PADRONIZADOS. OU INTOLERANCIA AOS MESMOS.			
01/02/2016	Profissional de saúde	Regular	CONSIDERO QUE A OXCARBAZEPINA DEVERIA SER INCORPORADA PARA OS CASOS DE EPILEPSIAS FOCAIS REFROTÁRIAS EM CRIANÇAS.CONSIDERO QUE DEVERIA SER FEITA UMA RECOMENDAÇÃO CLARA SOBRE O USO DE CANABINÓIDE EM EPILEPSIAS GRAVES E REFROTÁRIASCONSIDERO QUE DEVERIA SER FEITA UMA RECOMENDAÇÃO CLARA SOBRE A INDICAÇÃO DE TRATAMENTO CIRÚRGICO DE EPILEPSIACONSIDERO QUE DEVERIA SER FEITA ALGUMA RECOMENDAÇÃO SOBRE O USO DE LEVETIRACETAM E LACOSAMIDA			
01/02/2016	Paciente	Boa				
01/02/2016	Paciente	Ruim	Novos remédios, novas tecnologias para amenizar a psorise, mais recursos para pesquisas.	Vontade		
01/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Muito importante adicionar novas tecnologias como os broncodilatadores Brometo de Tiotrópio e/ou Glicopirrônio.			
01/02/2016	Profissional de saúde	Boa	inserir um fluzograma de analise e prescricao facilitando assim a leitura e analise	facilidade no acesso e identificacao	nao	
01/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Que seja retornado o medicamento Aripiprazol, uma vez que, já foi medicamento fornecido , devido ao seu custo elevado, e que, os outros medicamentos para esquizofrenia que fazem parte do elenco, já foram utilizados pelos pacientes , cerca de 90%, e não surtiram efeito, sendo somente, essa droga eficaz para a maioria.	A falta desse medicamento, dificulta o tratamento dos pacientes, agravando até o quadro, devido ao custo elevado do medicamento, o paciente não consegue aderir ao tratamento.	Devido a exclusão do Aripiprazol, os pacientes estão entrando com processo judicial contra o município, onde o mesmo, está tendo a falta do básico , para atende-los .	
01/02/2016	Paciente	Boa				
01/02/2016	Paciente	Boa	?????	?????	Deveria ser melhor absorvida pelos governantes e facilidade de remédios e tratamentos nas redes públicas e pensar em muitos casos gravissimo para aposentadoria!!!!!!!!?????????	
01/02/2016	Paciente	Regular	Considero importante acrescentar novas terapias medicamentosas e acompanhamento psicológico.	A dificuldade de acesso, tanto de consulta, quanto fototerapia e medicamentos, ao Sistema Público de Saúde, em se tratando de tratamento gratuito. E em se tratando da rede privada, a falta de adesão dos profissionais em seguir o PCDT.	Utilizo um medicamento que não está no PCDT. Já utilizei diversos tratamentos descritos. Hoje, utilizo Daivobet, que seus compostos estão descritos de maneira separada no PDCT, no entanto, o melhor efeito deles é numa única reação, o que dificulta sua utilização da maneira em que está disponível no referido protocolo.	
01/02/2016	Paciente	Regular				
01/02/2016	Profissional de saúde	Boa	A idade que devemos considerar uma paciente em idade fértil pois causa muitas dúvidas.	Facilitar a avaliação.	Gostaria que fosse revisto a contra indicação para o procedimento cirúrgico para receber o medicamento, pois temos visto diversos casos em que a paciente necessita fazer o medicamento para depois ser submetida a uma cirurgia.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Gostaria que viesse informações mais esclarecedoras sobre a obrigatoriedade da apresentação do eletroencefalograma em vigília e sono.	Nossos pacientes em grande parte são do interior do estado e tem muitas dificuldades para realizar os dois exames.		
01/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Paliperidona Injetável de Longa Ação - a lógica é simples:1) O protocolo p/ esquizofrenia do Min. da Saúde, desde sua 1a. versão, reconhece a utilidade dos antipsicóticos de 2a. geração (atípicos) no tratamento de alguns casos específicos de esquizofrenia;2) Além dos delírios e alucinações um dos sintomas da esquizof. é a falta de juízo crítico acerca da doença. Isto faz c/ q mto pacs. parem de tomar a medicação;3) Não tomar a medicação é a principal causa de recaídas, novos surtos;4) Viver o surto, pelo que se sabe, é neurotóxico. Ou seja, produz mais danos neuronais (fora os riscos p/ si e 3os. de estar psicótico), agravando o quadro e piorando o prognóstico;5) Muitos surtos resultam em uma nova internação (que poderia ser evitada), em uma rede hospitalar deficitária e cara;6) O MS reconhece os itens 2, 3, 4 e 5 acima, tanto que recomenda o uso de antipsicótico de depósito, como o Decanoato de Haloperidol (injetável uma vez ao mês / intra-muscular, IM), nos casos de não adesão ao tratamento por via oral (VO);7) Ocorre que o Haloperidol é um antipsicótico de 1a. geração (típico) e, como vimos na 1a. premissa (acima), alguns pacientes necessitarão de antipsicóticos de 2a. geração. Assim, os dois únicos antipsicóticos de 2a. geração de depósito existentes no Brasil são a Risperidona (reconhecida nas Portarias SAS/MS de 2000 e de 2013) e a Paliperidona (metabólito ativo da Risperidona);8) A Risperidona de depósito precisa ser refrigerada e deve ser aplicada (IM) a cada 2 semanas.	Minha IMPRESSÃO é que os gestores de saúde, ao ponderarem a relação custo-benefício de algum medicamento, consideram apenas o custo do medicamento em si, a curto prazo e dentro apenas de sua esfera de atuação e no prazo de seus mandatos. Ou seja, não computam a cascata de efeitos/custos que ocorrem com um esquizofrênico que não é médico (urgências, SAMU, UTIs por tentativas de suicídio, hospitalizações, envolvimento com a lei ... familiares que deixam de trabalhar p/ cuidar deles ... demandas judiciais ... etc)	Como médico do IPq/SC e coordenador do ambulatório de Esquizofrenia da Residência de Psiquiatria da SES, Eduardo Pimentel, Henrique Fogaça e eu, solicitamos à DIAF, via hospital, avaliar a possibilidade de padronização desta medicação. Isto em breve completará um ano, s/ que tenhamos notícias.Em 2010 havíamos feito uma solicitação semelhante para a inclusão da Risperidona de depósito (ainda não havia a Paliperidona). Depois de meses ficamos sabendo que a solicitação havia sido negada: _"porque não servia para crianças portadoras de fibrose cística" (anexo uma cópia deste parecer, que estamos até hoje tentando entender (ver pág. 60)	
01/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	A Paliperidona de depósito é mais barata que a Risperidona de depósito, não precisa ser refrigerada e pode ser aplicada uma vez ao mês (dentro de breve, possivelmente apenas uma injeção a cada 3 meses). Ademais, não necessita de suplementação inicial com comprimidos por via oral, pois tem efeito já no 2o. dia da injeção (a Risperidona de depósito necessita de suplementação VO por 2 semanas e o Haloperidol de depósito necessita de suplementação VO por cerca de três meses);> Concluindo: existe uma lógica implícita no protocolo do MS p/ o uso da Paliperidona injetável de depósito e, acredito que, se forem computados todos os custos a curto, médio e longo prazo, com o tratamento da esquizofrenia, a relação custo benefício é favorável a dispensação da Paliperidona injetável de depósito, para alguns pacientes (principalmente pacientes jovens que não tomam a medicação VO minimamente)			
01/02/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	Doença renal crônica.... Atualmente o sistema horus indefere medicamentos quase sempre mesmo que os níveis laboratoriais estejam compatíveis com o seu uso. Isso porque as regras não estão corretas. Pex. Pacientes com fósforo altíssimo que não tem cálcio aumentando são negados o uso de sevelamer. Isso é um contra-censo e totalmente incoerente. Todas as demais medicacoes tem regras absurdas.	Os pacientes renais crônicos estão necessitando cada vez mais de transfusão sanguíneas pelo não uso de eritropoetina..... Cada vez mais apresentando doença ossea grave com fraturas..internações prolongadas	A não liberação desses remédios causa não só um ônus ao tratamento e a qualidade de vida desses pacientes....também quase gastos em outros setores...é o famoso barato que sai caro	
01/02/2016	Paciente	Muito boa	Milhares de pessoas aguardam medicamentos com maior eficácia para o tratamento.	Maior acesso a medicamentos.		
01/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Uso de medicamentos biológicos para pacientes com psoríase			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Atualizar o PCDT com as novas medicações já registradas no país e que são de grande valia para os pacientes.	A atualização do PCDT deveria ser anual. Quem está doente e depende do SUS ou quem tem plano de saúde, mas não tem condições de comprar medicações cujo tratamento mensal é relativamente caro, muitas destas pessoas já tentaram todo o arsenal medicamentoso que o SUS ou o próprio bolso conseguiram custear, e mesmo assim, continuam tendo crises e necessitam de medicações antes importadas e hoje já comercializadas no Brasil como Vimpat (Lacosamida) e Kepra (Levetiracetam) a fim de controlar suas crises e voltarem a ter qualidade de vida digna e se inserirem novamente dentro da sociedade e do mercado de trabalho já que Epilepsia é uma doença ainda com muitos tabus perante a sociedade brasileira.	Não.	
01/02/2016	Paciente	Boa	acredito que todas informações estão claras	a Falta de acesso a grupos e tratamentos da psoríase, não temos um esclarecimento maior para nossa doença.		
01/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Incorporar na lista de medicamentos a serem disponibilizados para os pacientes, drogas mais modernas e com melhores efeitos.	O acesso aos medicamentos é muito burocrático.		
01/02/2016	Paciente	Boa				
01/02/2016	Profissional de saúde	Boa	validade do LME NO FORMULÁRIO	300MG DE TOPIRAMATO ,não poderia rever o aumento já que temos muitas solicitação para 400mge ampliar os Cid	o autorizado ser determinado pelo o Ministério da Saúde e não deixar para que os secretaria determine ou melhor limita para i profissional farmacêutico ou qualquer profissional de saúde de nível superior	
01/02/2016	Paciente					
01/02/2016	Paciente	Regular				
01/02/2016	Paciente	Ruim	Imunobiológicos			
01/02/2016	Paciente	Ruim	Incorporação de imunobiológicos			
01/02/2016		Boa	Não tive oportunidade de lei com atenção!!!!	Não lei para me enterrar sobre o assunto?	Todas as mudança são bem vinda	
01/02/2016	Interessado no tema	Boa				
01/02/2016	Interessado no tema	Ruim	incorporação de imunológico			
01/02/2016	Interessado no tema	Regular				
01/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular				
02/02/2016	Paciente	Muito boa	Apenas acho que deveria se falar mais psoríase em minha cidade .nas UBS	Nao.tem pessoas qualificadas para orientacao e informacao a comunidade	Nao .obrigado	
02/02/2016	Paciente	Regular				
02/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Incorporação de imunológico			
02/02/2016		Ruim				
02/02/2016		Ruim				
02/02/2016	Paciente	Boa				

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/02/2016	Interessado no tema	Ruim	Amparo socio psicológico para os pacientes e inclusão de medicamentos mais modernos para controle da doença como já existe para Artrite Psoriática e Artrite reumatoide por exemplo.	Esforço gestor público.		
02/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Seria muito importante que o PCDT fosse atualizado de acordo com os principais guidelines internacionais atuais, entre eles o ELN13 – ELN15 e o NCCN, pois contemplam o monitoramento frequente, o atingimento de respostas profundas (RM 4,5) como meta terapêutica (NCCN) e tratamento com TKIs de segunda geração num contexto mais amplo do que temos atualmente no Brasil. *Referências que podem ser citadas:oELN: http://www.leukemia-net.org/content/leukemias/cml/recommendations/index_eng.html oNCCN: http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines_nojava.asp	Acesso gratuito e em todo território nacional ao exame PCR para o transcrito BCR-ABL por meio do SUS (APAC do PCR). Só se mensura a efetividade do tratamento da LMC por meio do monitoramento e o teste não é disponibilizado. O mesmo vale para o cariótipo.Referências que podem ser citadas:oELN: http://www.leukemia-net.org/content/leukemias/cml/recommendations/index_eng.html oNCCN: http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines_nojava.asp		
02/02/2016	Profissional de saúde	Regular	A ILAE, tem uma nova classificação de crises e síndromes epilêpticas, apesar de se aceitar a de 1981 e 1989.Também ha novos fármacos antiepilêpticos no mundo, no Brasil pelo menos 3- Divaproato de Sodio, Lacosamida e Levetiracetan. e ainda ha possibilidades da Eliscarbazepina ser comercializada no Brasil nos proximos anos. Ainda o uso de outros benzodiazepínicos - Clonazepan, Nitrazepan.	basicamente a disponibilidade dos fármacos antiepilêpticos, de forma regular, principalmente nos níveis primários de atendimento dos SUS. também a carência de profissionais médicos atualizados nestes níveis de atendimento.Ainda a carência de centros especializados para os casos refratarios	o aspecto social trabalhista, uma vez que o estigma com a doença é muito forte, levando com muita frequência os portadores de epilepsia ao desemprego, desamparo social.também quanto ao aspecto psiquiátrico como comorbidade, e melhora o acesso a acompanhamento Psicologico/psiquiatrico nos níveis primarios do SUS	
02/02/2016	Paciente	Boa	focar em um atendimento humanizado para portadores desta enfermidade,melhoria nas politicas publicas e diagnostico precoce da doença	sua divulgação	não	
02/02/2016	Paciente	Regular				
02/02/2016						
02/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	A diurese de 100,l/kg/dia para definição de poliúria deve ser utilizada apenas para crianças menores que dois anos. Para as crianças em idade escolar a poliúria é definida como diurese maior que 50 ml/kg/dia. Crianças menores que 2 anos tem maior incidência de hiponatremia, devendo ser cauteloso o uso da desmopressinaO limite de 600mosm/kg de concentração urinária incluirá uma parcela de pacientes com formas parciais de diabetes insipido. Um corte mais apropriado seria o de 800 mosm/kg para afastar o diagnóstico.Os critérios descritos no teste de jejum hídrico, apesar de serem os descritos por Baylis, deixam confuso o diagnóstico das formas parciais de DI. Adicionalmente, o texto não deixa claro a dificuldade diagnóstica do teste nas formas parciais. Sugiro modificação do fluxograma do teste para um descrito por Fenske e Alolio 2013.	A necessidade de realizar retornos com exames a cada 3 meses dificulta o serviço de especialidade já sobrecarregado do SUS. Pacientes com mais de 12 meses de diagnóstico, e portanto menos prováveis de terem a doença transitório poderiam ser seguidos com exames e retornos mais longos a cada 6 ou até 12 meses.	O SUS deveria disponibilizar a apresentação oral da desmopressina, particularmente para pacientes adolescentes e adultos. Além da comodidade de não necessitar armazenamento em geladeira, facilitaria a adesão ao tratamento vista a dificuldade do uso da canula e o incerteza da dose efetivamente efetuada com o spray.	Clique aqui
02/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito Ruim	O atual PCDT de psoríase não considera terapias mais novas, que demonstraram importantes benefícios para os pacientes com a forma moderada a grave da doença: não há nenhum produto biológico listado e são esses produtos que realmente atendem a necessidade de tratamento eficaz para o paciente com psoríase.	Ajudaria e muito pois os pacientes teriam uma qualidade de vida, melhor dizendo uma nova vida, essas medicações realmente funcionam, tratam os sintomas da psoríase. Com certeza muitas tarefas que hoje os pacientes com psoríase estão limitados ou até mesmo impedidos de realizar, com os tratamentos modernos seria totalmente diferente. Melhorando até no trabalho, quando conseguem trabalhar. Essa doença é deprimente e o paciente merece o que existe de melhor para realizar o tratamento.	Voces já devem saber muito sobre a psoríase, porem é muito triste voce ver a pessoa desistindo de tudo, pois essa é uma doença que muito rapidamente já desenvolve outra terrivel a depressão. Por favor liberem os melhores tratamentos para essa doença terrivel.	
02/02/2016	Profissional de saúde	Boa				
02/02/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	Uso de medicamentos biológicos como agentes anti-TNF	Apenas o custo, mas o custo das internações, tratamento das complicações e comorbidades , como as cardiovasculares, acaba sendo maior, além do prejuizo à saúde e ao quadro psicológico dos pacientes.	Já temos evidências deste custo/beneficio favorável em abundância na literatura médica, o que gera muitas solicitações por ação judicial contra o Estado.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/02/2016	Paciente	Ruim	Medicamentos novos restritos para psoríase grave, somente qdo paciente está ficando improdutivo e não consegue mais controle sobre a doença.Falta de incentivo do governo para profissionais mais qualificados nos postos de saúde	Falta de profissionais com domínio sobre os tratamentos novos.Falta de dermatologista para atender todas as consultas.Limite de exames complementares Falta de punição para farmácias de manipulação e médicos comissionados.Falta de participação das secretarias de saúde nos protocolos.Dificuldades para liberação das medicações pelo sus	Excesso de burocracia para pegar medicação para doenças crônicas	
03/02/2016	Paciente	Muito boa				
03/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa	NO MINI EXAME MENTAL, ACRESCENTAR CAMPO PARA ASSINATURA E CARIMBO DO MÉDICO SOLICIANTE, POIS RECEBO MUITOS PREENCHIDOS E SEM A ASSINATURA E CARIMBO DO MÉDICO.	A MOROSIDADE DOS PACIENTES EM CONSEGUIREM VAGA PARA REALIZAÇÃO DO EXMAE DE TOMOGRAFIA OE/OU RESSONÂNCIA MAGNÉTICA.	A impressão nas caixas do medicamento "rivastigmina" nas dosagens 1,5mg, 3,0mg, 4,5mg e 6,0mg é muito pequena, além de tudo a cor da caixa é muito escura e dificulta MUITO a nossa identificação no momento da dispensação, podendo ocorrer falhas e erros de dispensação.Considerando que esse é um medicamento para Alzheimer, voltado para o tratamento de pessoas idosas, imaginem a dificuldade desses pacientes em identificar esses medicamentos/dosagens em suas residências.	
03/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Formulário próprio para anotação das crises (diário de registro de crises), pois recebemos, muitas vezes, o diário em qualquer papel rascunho, dificultando nossa identificação e posterior auditoria médica.	A morosidade do agendamento dos exames exigidos no PCDT via SUS.		
03/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Acredito que como a dislipidemia é uma doença de ampla prevalência na sociedade atual, onde o estilo de vida atual leva a alta prevalência de pessoas com essa patologia.E que pode ser muito bem controlada pela atenção básica, e considerando o grande numero de pacientes, acredito que os medicamentos deveriam ser transferidos para o componente basico da AF.	As farmacias de dispensação do CEAf são poucas nos estados, com poucos profissionais e uma doença sem grandes necessidades de acompanhamento especial.O acesso seria facilitado e as farmacias do CEAf seriam "desafogadas".		
03/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	O protocolo limita o uso de imunossupressores a pacientes com biopsia renal. Também impõe o uso de ciclofosfamida perante a ciclosporina.	a biopsia renal é uma dificuldade devido à falta de cirurgiões pediátricos. O procedimento apresenta riscos e é desnecessário na síndrome nefrótica cortico sensível recidivante frequente e cortico dependente. Ver Samuel et al em Am J Kidney Dis. 2014;63(3):354-362, pág 360 (em anexo).		Clique aqui
03/02/2016	Profissional de saúde	Regular	obrigatoriedade de exames que comprovem o diagnostico.	DIFICULTA COM FALTA DE EXAMES QUE COMPROVEM O DIAGNOSTICO. DIFICULTA A QUESTÃO: DA DOR SER SUBJETIVA, E O MÉDICO ASSISTENTE PRESCREVER SEMPRE A QUANTIDADE MENOR ESTABELECIDA PELO PCDT. EX: MORFINA 1 COMPRIMIDO POR DIA.FACILITA NA ARGUMENTAÇÃO PARA DO DIAGNOSTICO.	HA UM ERRO NO FINAL DO PCDT DIZ:" Os analgésicos opiáceos não causam dependência facilmente; não causam depressão respiratória clinicamente significante em pacientes com câncer, mesmo com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC); não aceleram a morte nem deixam o paciente alheio ao ambiente em que está inserido."TERMO DE RISCO E RESPONSABILIDADE.	
03/02/2016	Paciente	Muito boa	YOGA E MASSOTERAPIA AJUDAM NO PROCESSO	AJUDA	NAO	
03/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Exame de monitoramento por cariótipo e BCR-ABL1 por PCR em tempo real	Há que se ter controle do tratamento e sem os exames acima mencionados não é possível.		
03/02/2016	Profissional de saúde	Boa	monitoramento por cariótipo e PCR em tempo real para BCR-ABL1	Há que se ter esses exames para monitoramento		
03/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Novos tratamentos disponíveis para psoríase. o PCDT não contempla os medicamentos biológicos, que são superiores aos tratamentos tradicionais e oferecem maiores benefícios aos pacientes	está desatualizado e não oferece a melhor informação aos pacientes		
03/02/2016	Paciente	Regular				
03/02/2016	Interessado no tema	Ruim	O uso de Biológicos é fundamental. A atual diretriz não contempla uso de remédios biológicos. Estes remédios apesar de terem um custo maior, dão uma melhor qualidade de vida para os pacientes.	No momento este protocolo atual é limitado. Muitos pacientes precisam de novos medicamentos biológicos.		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Acesso mais fácil a tratamento de Fototerapia e Novos medicamentos imunobiológicos			
03/02/2016	Paciente	Muito boa	Local de profissional de psoríase.			
03/02/2016	Paciente	Regular	Considero importante que o paciente seja também acompanhado por especialista da área de psiquiatria ou psicologia dependendo a gravidade, pois nitidamente o stress e outras complicações do tema aumentam ou mesmo causam(desencadeiam) as lesões. E agregado a área de nutrição pois também considero que melhora ou piora dependendo o tipo de alimentação do paciente.	Acesso ao medicamento, pois no meu caso, Acitretina, Calcipotriol e Bezafrato...para cada um preciso ir em um especialista para renovar meu direito a retirar o remédio gratuitamente..as vezes pode demorar até mais de 60 dias e tenho que renovar a cada 6 meses...	Reforço...Unir no mesmo tratamento..Dermatologia/Psiquiatria ou psicologia/Nutricionista...e autorizar o Dermatologista a preencher o formulário de requisição para todos os remédios.	
03/02/2016	Profissional de saúde	Boa				
03/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Muito boa	Embora citada indicação no texto, não há na lista de medicamentos do protocolo nenhuma associação B2LA/Corticoide inalatório na forma de aerossol oral, o que é desejável para pacientes com estágio grave da doença e fluxo inspiratório baixo, principalmente se associado a espaçador de grande volume.	Este protocolo está implantado em nossa unidade mas há falta frequente do B2LA enviado pelo programa.	Acredito que o Tiotropium já possa ser inserido no arsenal terapêutico do protocolo tanto pela eficácia da droga como pela facilidade do uso do dispositivo (Respimat) mesmo em obstruídos graves com baixo fluxo inspiratório.	
03/02/2016	Profissional de saúde	Boa		A medicação acitretina é liberada pela secretaria estadual de Minas Gerais apenas depois de uma grande burocracia com preenchimento de diversos formulários e de geralmente meses de espera.Essa burocracia e demora prejudica aos pacientes e ao profissionais prescrições.		
03/02/2016	Paciente	Muito boa	que possamos receber tabem pelo sus os medicamentos importantes para nós.	nos ajuda na parte aonde não vamos ter que pagar e nem esperar muito pelo nosso tratamento.	no momento não	
03/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	NECESSÁRIO SE DISCUTIR A OBRIGATORIEDADE DE JÁ TER SIDO REALIZADA A NEUROCIRURGIA, POIS ALGUNS PACIENTES ENCONTRAM-SE TÃO DESCOMPENSADOS, QUE SERIA DE GRANDE APOIO O INÍCIO DA MEDICAÇÃO, ESPECIALMENTE ENQUANTO ESPERA CIRURGIA. PELO NO MEU ESTADO, TEM SIDO NEGADA A MEDICAÇÃO QUANDO AINDA NÃO FOI REALIZADA A CIRURGIA, MESMO QUE NÃO SEJA MAIS ESPERADA CURA CIRÚRGICA, DEVIDO AO TAMANHO DO TUMOR.	AUSÊNCIA DE CONHECIMENTO DA DOENÇA, PELOS AVALIADORES, MESMO OS MÉDICOS.	NECESIDADE DE INCLUIR UMA TERAPIA DE TERCEIRA LINHA PARA CASOS NÃO RESPONSIVOS - PEGVISOMANT	
03/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	ESSE PROTOCOLO EXIGE EXAMES IMPORTANTES, MAS QUE NÃO SE ENCONTRAM DISPONÍVEIS PELO SUS, E MUITAS VEZES, ATÉ MESMO EM SERVIÇOS PRIVADOS, COMO É O CASO DO TESTE DE ESTÍMULO COM CORTROSINA. SENDO ASSIM, A ASSISTÊNCIA FARMACÉUTICA AO ELABORAR PROTOCOLOS, NECESSITA CONVERSAR COM AS ESFERAS QUE LEGISLAM SOBRE EXAMES DISPONÍVEIS PELO SUS, POIS NÃO É ÉTICO EXIGIR UM EXAME QUE O SUS NÃO COBRE.	A DIFICULDADE DE DIÁLOGO MÉDICO PRESCRITOR X MÉDICO AVALIADOR.		
03/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	EXISTE UM CAMPO QUE EXIGE QUE O PACIENTE FORNEÇA VOLUME URINÁRIO. O AVALIADOR ENTENDE QUE ISSO É UM EXAME, QUANDO NA VERDADE É A ANOTAÇÃO DA FAMÍLIA. GERA CONSTRAGIMENTO, JÁ QUE ELAS NEGAM A DISPENSAÇÃO DO MEDICAMENTO	COMO EM TODOS OS PROTOCOLOS DA ENDOCRINOLOGIA, A RARIDADE DAS DOENÇAS ENVOLVIDAS, FAZ COM QUE OS AVALIADORES DESCONHEÇAM AS PATOLOGIAS E ASSIM, NÃO CONSIGAM JULGAR ADEQUADAMENTE A INDICAÇÃO DA MEDICAÇÃO, SENDO ALGUMAS VEZES ATÉ MESMO ANTI-ÉTICOS QUANDO NEGAM MEDICAÇÕES INDISPENSÁVEIS AO PACIENTE.		
03/02/2016	Paciente	Boa	informações mais claras para pacientes leigos no assunto	ajuda-me a manter informado sobre meus direitos junto as SUS	O SUS deveria dar uma assistência mais ampla aos pacientes	
03/02/2016	Paciente	Regular	Aumentar a variedade de medicamentos, visto que é complicado achar um que se aplique e que tenha resultados efetivos por tempo considerável.	Falta de conhecimento dos profissionais em relação à patologia		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Acrescentar diretriz de tratamento com imunobiológicos para psoríase.	O alto custo destes medicamentos dificulta a implantação desta diretriz	A psoríase atualmente afete em torno de 3% da população mundial e é considerada atualmente uma doença multi sistêmica cursando com uma série de comorbidades (artrite, doença inflamatória intestinal, uveíte, obesidade, dislipidemia, cardiopatia, depressão, etc). A terapêutica sistêmica tradicional e atualmente vigente na PCDT (fototerapia, metotrexate, acitretin, ciclosporina A) apresenta muitas vezes limitações quanto ao tempo de uso contínuo (por ser a psoríase doença crônica) dos medicamentos bem como por efeitos colaterais importantes pela toxicidade dos mesmos. Além disso uma parcela significativa dos pacientes não apresenta resposta terapêutica adequada as terapias tradicionais. Os medicamentos imunobiológicos (anti TNF e anti IL) são uma alternativa segura e eficaz nos casos de psoríase grave refratária aos tratamentos sistêmicos tradicionais em pacientes com grande impacto negativo na qualidade na qualidade de vida tanto no aspecto psicossocial como laboral.	Clique aqui
04/02/2016	Profissional de saúde	Regular			Além disso, estudos populacionais multicêntricos duplo cego randomizados e controlados por placebo bem como comparativos com as drogas tradicionais mostraram que os imunobiológicos são drogas com excelente perfil de segurança, rápida resposta terapêutica sustentada a longo prazo e uma alternativa de vanguarda aos tratamentos sistêmicos tradicionais. Os imunobiológicos já fazem parte do protocolos de tratamento do Consenso Brasileiro de Psoríase (2012) e de vários guidelines em diversos países do mundo.	
04/02/2016	Paciente	Regular	Não Há informações sobre os tratamentos com os remédios imuno repressores. Faço uso destes remédios e não encontrei informações. (Por exemplo: Estelara, Remicade, etc.)	ajuda muito pois terei mais confiança no uso das técnicas modernas destes remédios	Não	
04/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Deixar claro que o protocolo não disponibiliza a o uso da imunoglobulina de forma contínua (mensal) em pacientes com PTI crônica.	Ampla divulgação para a área médica. Percebemos que muitos processos são abertos e o profissional médico solicita a medicação sem consultar o protocolo.	Avaliar a inclusão do rituximabe no rol de medicamentos para PTI	
04/02/2016	Paciente	Boa				
04/02/2016	Paciente	Boa	Quanto aquisição/ disponibilidade das medicações.	Poucos profissionais tem conhecimento deste protocolo.	Profissionais geralmente so prescrevem a medicação para quem pode adquirir com recursos próprios, devido a burocracia no preenchimento dos documentos.	
04/02/2016	Paciente	Boa	esta ok	esta ok	não	
04/02/2016	Paciente	Ruim				
04/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	A inclusão dos Biológicos que tratam os casos mais graves	Não atende de forma satisfatória o paciente	não	
04/02/2016	Paciente	Boa				
04/02/2016	Paciente	Boa	A utilização de sertralina, no meu caso não ajudou .	Ajuda muito a informação e parceria com o governo pra detecção da doença	Não	
05/02/2016	Profissional de saúde	Boa		Disponibilidade das medicações		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Gostaria de incluir a medicação micofenolato mofetil/sodico para tratamento da nefrite lúpica. Já em uso há vários anos para essa patologia com resultados excelentes.	Apenas a atualização do protocolo vigente.	Gostaria de enfatizar que medicina é um área dinâmica. Não podemos nos agarrar a protocolos que não são atualizados periodicamente. Todos os protocolos clínicos deveriam ser reavaliados anualmente.	
05/02/2016	Paciente	Boa		burocracia		
05/02/2016	Paciente	Regular				
05/02/2016	Paciente	Regular				
05/02/2016	Interessado no tema	Ruim	Amparo socio psicológico para os pacientes e inclusão de medicamentos mais modernos para controle da doença como já existe para Artrite Psoriática e Artrite reumatoide por exemplo.	Esforço gestor público.		
05/02/2016	Interessado no tema	Boa				
05/02/2016	Paciente	Regular	Se tem um tratamento eficaz			
05/02/2016	Paciente	Muito boa	Quando a pessoa está limpa (sem as feridas) , qual a melhor forma ou remédio é mais adequado para evitar a proliferação da doença novamente .	Não sei dizer ao certo.	Não	
05/02/2016	Paciente	Muito boa	Quando a pessoa está limpa (sem as feridas) , qual a melhor forma ou remédio é mais adequado para evitar a proliferação da doença novamente .	Não sei dizer ao certo.	Não	
05/02/2016	Profissional de saúde	Regular	1- Deveriam ser enviados à todos serviços de residência médica aparelhos de fototerapia para baratear o custo dos tratamentos evitando drogas mais caras. 2- Do mesmo modo as drogas mais caras como os biológicos devem estar incluídos no protocolo porque são extremamente necessárias em casos mais graves refratários a tratamento convencional.	1- custo para manutenção dessa máquinas de fototerapia nos serviços e preço das medicações biológicas.		
06/02/2016	Paciente	Boa			Deve-se deixar bem claro o quanto essa doença deixa o paciente incapacitado para as atividades físicas desde as mais comuns até as mais elaboradas devido as lesões, inflamações nas articulações, dores.... Incapacitando ate mentalmente devido a intensidade das dores. Devido a isso acredito em dois aspectos: Simplificação do processo, agilidade para a conclusão do mesmo, enquadramento dos pacientes como deficientes físicos dando os mesmos benefícios que um portador de HIV	
06/02/2016	Paciente	Ruim	AINDA NÃO SEI PORQUE OS DERMATOLOGISTAS INDICAM POMADAS COM CORTICOIDES, ONDE O PACIENTE ACABA USANDO POR LONGO PERÍODO CAUSANDO EFEITO REBOTE E PIORANDO O QUADRO DA DOENÇA. AS POMADAS COM CORTICOIDES DEVERIAM SER VENDIDAS APENAS COM RECEITA MÉDICA A FIM DE CONTROLAR O USO INDISCRIMINADO DE CORTICOIDES	AJUDARIA NO SENTIDO DE ESCLARECER QUE CORTICOIDE É UM PRODUTO OBSOLETO PARA TRATAR A PSORÍASE, A MAIORIA DOS PACIENTES USAM POMADAS POR ANOS CAUSANDO AFINAMENTO DA PELE, EFEITO REBOTE COM ALASTRAMENTO DAS LESÕES. DERMATOLOGISTAS DEVEM SER ATUALIZADOS SOBRE TRATAMENTOS BEM COMO CORTICOIDE SÓ PODERIA SER VENDIDO COM RECEITA MÉDICA	É MUITO IMPORTANTE ESTIMULAR A DIFUSÃO DA PSORÍASE. EXISTE MUITO PRECONCEITO E FALTA AÇÕES PARA ESCLARECIMENTO E TRATAMENTO.	
06/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	um medicamento tópico (calcipotriol+dopronato betametasona) e os medicamtnos biológicos. Estes que já estão disponibilizados para artrite psoríastica.	Vai ajudar uma vez que meu marido não vai mais ter que ingressar judicialmente para fazer o tratamento com biológico.		
07/02/2016	Paciente	Regular		A falta de profissionais Dermatologistas.		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Determinar o intervalo máximo de tempo entre a biópsia/cirurgia e o resultado do anatomo-patológico. Em algumas regiões do país, o diagnóstico é dado após meses de cirurgia, o que impede o início da terapia adjuvante precoce. Sugiro rever o aspecto do uso do temodal. Considerando a realidade brasileira, minha sugestão é que apenas seja realizado em pacientes que foram submetidos a ressecção total ou subtotal e em indivíduos com menos de uma determinada faixa etária.	O temodal, independente da região do país, é uma medicação de alto custo para o SUS e com pouco benefício. Mesmo o estudo que o consolidou, tem um poder baixo.	Nao	
08/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Muito Ruim	Temodal concomitante a radioterapia seguido de radioterapia. Na progressão de doença, liberar tratamento com Avastin associado a Irinotecano	A liberação da medicação tem que ser via mandato judicial mesmo com estudos mostrando benefício. Este tratamento é preconizado pelos protocolos internacionais e em serviço privado. Vide NCCN/ ESMO		
09/02/2016	Paciente	Boa				
09/02/2016	Paciente	Regular	Acrescentar calcipotriol associado a betametasona no tratamento topico, acrescentar calcipotriol locao capilar ao trat topico do couro cabeludo.			
09/02/2016	Paciente	Boa	O impacto da coceira é um fator que merecia maior destaque. Também destacaria fatores como a importância de uma dieta específica. Também deveria ser analisada a opção da homeopatia e da acupuntura para tratamento	Falta de incentivo do governo	O critério de extensão da psoríase não contempla o impacto da psoríase pustulosa palmo plantar. É pouco extensa mas muito limitadora e dolorosa.	
09/02/2016	Paciente	Regular	Medicações Biológicas	Gostaria que liberassem o uso de medicamentos biológicos mais modernos pois os que o SUS disponibilizou já uso e não estou tendo o efeito esperado	Gostaria de falar sobre a artrite psoriásica que é outra doença que causa muito sofrimento só eu sei infelizmente .	
09/02/2016	Paciente	Regular				
09/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Tratamentos de maior eficácia devem fazer parte do arsenal terapeutico para tratamento dos psoriaticos. Haja vista que é uma doença que deixa o paciente portador muito limitado. Limitado na sua vida em todos aspectos físicos, psicologicamente, tendo uma importante limitação em sua vida profissional e com queda da capacidade de produtividade.	Não há impedimentos para implantação de tratamentos com biológicos , ynica limitação é a falta do tratamento nas farmacias de alto custo.	Estzms muito atrasados no Brasil quanto a estd tratamento para psoriaticos	
09/02/2016	Paciente	Regular				
10/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	É absolutamente fundamental a inclusão dos anti-muscarínicos inalatórios de ação prolongada no rol de medicamentos fornecidos. Trata-se de um medicamento com forte evidência de eficácia e segurança , sendo que existem estudos com o Tiotrópio de 4 e dois anos de duração mostrando alto grau de eficácia e segurança (UPLIFT e TIOSPIR)	Ausência de Tiotrópio no rol de medicamentos		
10/02/2016	Paciente	Regular	As limitações sociais que os pacientes sofrem principalmente pelo preconceito por parte de pessoas que desconhecem a doença. Inclusive limitando o acesso no mercado de trabalho.		Que o Governo amplie o acesso aos novos medicamentos	
10/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Considerar o tratamento de psoríase com acometimento apenas cutâneo no rol de doenças para uso de medicações imunobiológicas	Dificuldade de acesso aos imunobiológicos para pacientes com psoríase apenas com acometimento cutâneo		
10/02/2016	Paciente	Regular	O risco que alguns medicamentos podem oferecer.Há um medicamento chamado Tracolimo Monoidratado, bastante eficaz em determinadas lesões.Há casos de psoríase que fogem ao espectro comum da doença. No meu caso, por exemplo, o sol não faz bem, aumentando a escamação, as coceiras e ulcerações.Ambientes úmidos costumam melhorar as lesões, bem como ambientes bucólicos, longe do estresse e da poluição das cidades.	Alguns medicamentos, mesmo de uso tópico são muito caros, como o Calcipotriol, por exemplo, cujo tubo de 20g custa cerca de R\$ 80,00 e o Tracolimo		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
10/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Acho que a paliperidona injetável é interessante como alternativa ao uso de risperidona oral em pacientes com baixa adesão ou dificuldade de cuidador, nos moldes do haloperidol decanoato, trabalho no serviço público e posso assegurar que sai muito mais barato administrar este medicamento, ainda que ele não seja barato, do que arcar com os custos de uma internação e os custos que as re-internações ocasionarão no tratamento do paciente como um todo. Sem citar a melhoria na qualidade de vida. Fui farmacêutica por quatro anos em hospital psiquiátrico em Ribeirão Preto. Quando se pensa apenas em custo ambulatorial acaba-se esquecendo do gasto que um paciente esquizofrênico causa em uma esfera mais global.	Atualmente o que eu percebo é que aquilo que o protocolo não norteia vira problema de outras esferas, mesmo que o nível de atenção seja outro. Vem para atenção básica muita coisa que pela ideologia do SUS não deveria ser decidido por ela.	A demora no acesso às tecnologias no SUS impacta diretamente na judicialização que nos deixa de mãos atadas enquanto profissionais de saúde diante de uma determinação jurídica de cumpra-se, acredito que falte subsídio também nisso.	
10/02/2016	Paciente	Regular				
10/02/2016	Paciente	Muito boa	agilidade	interesse de profissionais da área	sobre a introdução da Fibromialgia neste projeto.	
10/02/2016	Paciente	Boa				
10/02/2016	Paciente	Regular				
10/02/2016	Paciente	Boa				
10/02/2016	Paciente	Muito boa	mais informação a população sobre psoríase em postos de saúde	creio que não á objeção	não .obrigado	
10/02/2016	Paciente	Boa		Os custos dos medicamentos não fornecidos pelo estado que são aplicados quando nos tratamentos de apoio ao protocolo.		
10/02/2016	Paciente	Boa		NÃO PODEREI FAZER USO DO TRATAMENTO SISTÊMICO PORQUE SOU ALÉRGICA A TETRACICLINA E TENHO PROBLEMA HEPÁTICO.		
10/02/2016	Paciente	Regular	Não utilização de corticosteróides nos tratamentos para psoríase. Após interrupção do uso as lesões pioram. A conscientização da classe medica na parada de prescrição de corticosteróides no tratamento de outras doenças nao dermatológicas.	Falta de atualização da classe médica e talvez interesse com a doença e o paciente.	Conscientização social do preconceito sofrido pelos pacientes, além da dor e desconforto causados pela doença... Chegando a ser incapacitante em algumas estações do ano.	
11/02/2016	Paciente	Regular	Liberar novos medicamentos para minimizar o sofrimento com a psoríase.	O que dificulta é a vontade do órgão competente para essa nova regulamentação ser muito lento nas suas atualizações, não acompanham a velocidade da ciência atual.		
11/02/2016	Paciente	Muito boa	nENHUMA	Ajuda as pessoas não terem preconceitos	Não	
11/02/2016	Paciente	Boa				
11/02/2016	Paciente	Boa				
11/02/2016	Paciente	Ruim				
11/02/2016	Paciente	Boa				
11/02/2016	Paciente	Regular				
11/02/2016	Profissional de saúde	Boa				
11/02/2016	Paciente	Muito boa				
11/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	A necessidade URGENTE da inclusão de tratamento biológico. Se artrite psoriásica é psoríase, não faz sentido o tratamento ser liberado para tal e não para o doente grave de pele!	Os critérios já estão definidos em todos consensos mundiais, incluindo o consenso brasileiro de psoríase, da SBD (Soc. Bras. de Dermatologia), ou seja, fácil implantação - precisamos acabar URGENTE com o sofrimento desses doentes graves e com o gasto desnecessário da judicialização.		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/02/2016	Paciente	Muito boa				
11/02/2016	Paciente	Boa				
11/02/2016	Profissional de saúde	Regular	EscolaridadeUtilização dos medicamentos disponíveis para outros tipos de demência (ampliação do CID)Inclusão de opção terapêutica (Memantina) para o estágio mais avançado da doença de Alzheimer	A realização do exame de imagem para pacientes do SUSo excesso de formulários a preencher (termo de consentimento + LME + Relatório médico + MEEM + CDR + Receita em 02 vias)	Deveria seguir outros protocolos, sem a exigência de realizar testes (MEEM + CDR) no consultório e repetir na unidade onde o medicamento é dispensado	
11/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	ATUALIZAÇÃO NO TRATAMENTO DE MELANOMA METASTÁTICO, COM A INCORPORAÇÃO DE NOVOS TRATAMENTOS COM COMPROVADO GANHO DE SOBREVIDA GLOBAL, DENTRE ELES INIBIDORES DE BRAF, INIBIDORES DE MEK, ANTI-CTLA4 E ANTI-PD1	CUSTO	NÃO	
11/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular				
11/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Os dados de inequívoco ganho de sobrevida global no tratamento de pacientes com melanoma metastático portadores de mutação de BRAF (V600E) com inibidores de BRAF e ganho de sobrevida global com imunoterapia com ativação linfocitária (Anti-PD1/Anti-CTLA4)	Dados desatualizados em relação ao tratamento do melanoma metastático.	Discussão ampla com a sociedade sobre o impacto os tratamentos na rede pública e privada, não podendo haver discrepâncias tão gritantes entre eles, sem ignorar os custos envolvidos.	
11/02/2016	Profissional de saúde	Regular	os resultados de sobrevida com as nova modalidades de tratamento com anti CTLA4, anti PD1, inibidores de BRAF e MEK	cobertura pelo setor público		
11/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Acrescentar tratamento imunologico (ipilimumabe) para todos os paciente metastaticos com performance para tal e de inibidores de tirosino quinase (vemurafinibe) para pacientes com mutacao de BRAF, alem de agilizar o processo de inclusao de novas drogas no SUS. Acredito que serao lancadas drogas novas muito eficazes para o tratamento de melanoma metastatico (pembrolizumabe, nivolumabe).	Custo alto da medicação impede a incorporação rotineira da medicação pelo SUS.	A imunoterapia tem se mostrado eficaz e ha dados em literatura de até 20% de pacientes metastáticos vivos em 5 anos de tratamento.Além disso, questiono a posição do governo ir contra a aprovacao da ANVISA, que deixa claro a indicação do medicamento em bula. Se o medicamento está aprovado pela ANVISA, ele deveria estar disponível para utilização no SUS. Caso haja um problema financeiro impeditivo, o GOVERNO deveria assumir a responsabilidade e DEIXAR CLARO A TODA A POPULAÇÃO, que nao cobre o tratamento por motivos economicos e nao por falta de evidencias científicas.	Clique aqui
11/02/2016	Secretaria Estadual de Saúde	Boa	Revedo as atualizações publicadas pela Sociedade Brasileira de Reumatologia, a inclusão de alguns imunossuppressores, que não os padronizados em PCDT, para tratamento do LES, se faz necessária. Considerando a alta demanda de judicializações dos medicamentos Rituximabe e Micofenolato de Mofetila, como alternativa terapêutica, este núcleo apoia a inclusão destas novas tecnologias para tratamento do LES.	O que ajudaria seria que somente fosse necessário que os pacientes tivessem o diagnóstico confirmado de LES,segundo os critérios de classificação do American College of Rheumatology (ACR) sem apresentação inicial de exame. Apenas para o monitoramento, 3-6 meses, apresentar os exames propostos em PCDT.	Uma alternativa de monitoramento seria os CEAFs assumirem o monitoramento a cada revalidação trimestral ou semestral, conforme critério médico com apresentação de exames bioquímicos.	
11/02/2016	Secretaria Estadual de Saúde	Regular	Encaminhar para Componente Básico de Assistência Farmacêutica.	Considerando a PORTARIA Nº 1.555, DE 30 DE JULHO DE 2013 que dispõe sobre as normas de financiamento e de execução do Componente Básico da Assistência Farmacêutica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e considerando a DELIBERAÇÃO 501/CIB/13 - Comissão Intergestores Bipartite, no uso de suas atribuições, ad referendum, do estado de SC, não há razões para manter as estatinas (atorvastatina, pravastatina e lovastatina), os fibratos e ácido nicotínico no CEAF. Atualmente, por se tratar da mesma patologia, dislipidemia, os mesmo poderiam estar atrelados a distribuição pelo componente básico.	Reforçando a necessidade da incorporação destes no componente básico.	
11/02/2016	Paciente	Boa				

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/02/2016	Paciente	Regular	Novas medicações para o tratamento da psoríase e acesso rápido à exames de diagnóstico.	Atualmente, com os médicos da família, melhorou.	Deveriam disponibilizar mais remédios na rede pública de saúde para o tratamento da psoríase, visto que é uma doença incurável, mas que pode ser minimizado seus efeitos. Faço também a sugestão para que adotem o tratamento psicológico aos pacientes que tratam desta doença, pois sofremos com as relações sociais, devido ao preconceito, além de ser uma doença de fundo emocional, onde os profissionais da área da psicologia poderiam ajudar no trato aos processos emocionais do paciente, como stress, ansiedade, traumas entre outros.	
11/02/2016	Instituição de saúde	Regular	1) Ampliação dos CID para outros tipos de demência2) Disponibilização de Memantina para os casos de doença avançada3) Esclarecer no protocolo a necessidade de avaliação nos Centros de referência, pois só está detalhada no fluxograma4) Como agir com pacientes cegos e surdos na testagem do Mini Mental que é exigido	1) A exigência de consulta trimestral / semestral com profissional no Centro de Referência, uma vez que especialista é um item caro e raro na rede SUS do estado da Bahia. Os pacientes muitas vezes saem do interior para uma consulta médica apenas para que seja avaliado e refeitos os testes.2) A disponibilização de exame de imagem no SUS, apesar da reconhecida importância para diagnóstico diferencial3) A exigência de consultas periódicas e a dificuldade de acesso a estas4) A compreensão da comunidade médica de que o protocolo não é simplesmente burocracia e que a exigência é para todo o Brasil5) A não disponibilização dos medicamentos para alguns tipos de demência com indicação clínica6) A suspensão do medicamento de acordo com o escore do Mini Mental, quando o médico assistente permanece indicando o tratamento7) O desconhecimento do CDR pela maioria dos profissionais que encaminham pacientes8) O excesso de papelada a ser preenchida e xerocada	1) Avaliação da possibilidade de simplificação do protocolo: o resultado do Mini Mental pode estar no relatório, assim como o CDR, se o profissional considerar necessário. 2) Avaliar a necessidade do Termo de Consentimento, uma vez que este documento não é uma exigência para outras prescrições.3) Dispensa das consultas subsequentes nos Centros de Referência	
11/02/2016						
11/02/2016	Profissional de saúde	Boa		A burocracia da trimestralidade de receita e LME exigida pelo Protocolo, em se tratando de doença degenerativa e com uso contínuo dos medicamentos, faz muitas vezes com que o paciente descontinue seu tratamento, pela dificuldade de acesso ao médico do SUS.		
11/02/2016	Profissional de saúde	Regular		A burocracia refletida na exigência da trimestralidade de receita e LME, provoca muitas vezes a descontinuação do tratamento. Aliado a este fato, a exigência de comorbidades para ter acesso ao tratamento evita a prevenção.		
11/02/2016	Profissional de saúde	Boa			Para profissionais de saúde, não médicos, apesar de sabermos que a dor é muito subjetiva, o Protocolo é muito aberto. Por exemplo: Não se fala em prazo para aplicação das Escalas. Aplica-se só no início do tratamento apenas ou deverá ser cobrada na continuidade do tratamento?	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/02/2016	Secretaria Estadual de Saúde	Regular	1) Que fica padronizado pela PORTARIA Nº 1554 de 30 de julho de 2013 os seguintes medicamentos para tratamento de glaucoma na sua forma isolada e não na forma de associação (Ex: AZORGA – brinzolamida 1% + timolol 0,5%)2) Deve constar que para uso de Acetazolamida e Pilocarpina, o prescritor deverá relatar que o paciente apresenta PIO elevada e está no aguardo de cirurgia ou aplicação de laser.3)Deixar claro que existe apenas uma exceção que permite a ASSOCIAÇÃO DE MAIS DE 2 medicamentos para tratamento do glaucoma, devendo esta informação constar em LME ou laudo médico: "Caso o paciente tenha contraindicação ou falha primária com o uso de prostaglandina, deve-se tentar timolol com um ou mais medicamentos de segunda linha, desde que de classes diferentes."	O que dificulta é o acompanhamento ser realizados exclusivamente por médicos oftalmologistas. Concordamos que o diagnóstico, a indicação terapêutica e a prescrição de medicamento(s) sejam feitas exclusivamente por médicos oftalmologistas, entretanto para renovar o LME poderia ser qualquer médico vinculado ao SUS. Vivenciamos problemas com a renovação de tratamento o que culmina em atraso na entrega, atraso no tratamento, danos ao paciente e ainda judicializações desnecessárias.4) Flexibilização na quantidade de frasco por condição do paciente. Aceitar relato médico como documento que comprove a necessidade do uso de mais de 1 frasco/mês, evitando judicializações desnecessárias.	Elaboração de um formulário padrão que agilizasse o preenchimento dos critérios de inclusão necessários, para ser entregue na abertura do processo no CEAf.	
11/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Monitorização da doença através do PCR BCR-ABL e cariótipo, exames estes imprescindíveis para avaliação de resposta à medicação e no entanto indisponíveis na maioria dos serviços pelo SUS>	Ausência de serviço que disponibilize estes exames pelo SUS>		
11/02/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	revisão de literatura com relação a vemurafenibe, inibidores de mek e imunoterapia, ipilimumab , prembosilumab e nivolumab	o protocolo no anexo de melanoma esta defasado, há mais publicações recentes que comprovam a eficácia da imunoterapia em melanoma e terapia alvo tbem mostra eficácia destes medicamentos em melanoma http://www.cancer.org/cancer/skincancer-melanoma/detailedguide/melanoma-skin-cancer-treating-targeted-therapy , http://www.cancer.org/cancer/skincancer-melanoma/detailedguide/melanoma-skin-cancer-treating-immunotherapy	atualização dos protocolos e possibilidade de realizar e implementar nos pacientes do sus e a liberação dos medicamentos tbem em pacientes de convenio... http://www.cancer.org/cancer/skincancer-melanoma/detailedguide/melanoma-skin-cancer-treating-targeted-therapy , http://www.cancer.org/cancer/skincancer-melanoma/detailedguide/melanoma-skin-cancer-treating-immunotherapy	
11/02/2016	Profissional de saúde	Regular	A validade da Escala de Lanns	A exigência da trimestralidade de LME e Receita		
11/02/2016	Profissional de saúde	Boa		A burocracia da trimestralidade do LME e Receita em se tratando de usuário do SUS que possuem dificuldade de acesso aos médicos	O fato de o paciente ter acesso ao protocolo somente se tiver outras muita comorbidades. Não caracteriza prevenção e sim tratamento.	
11/02/2016	Secretaria Estadual de Saúde	Boa	Acrescentar a alternativa terapêutica Brometo de tiotrópio para tratamento da Doença PulmonarObstrutiva Crônica e outras.	A realidade atual para DPOC e outras afecções crônicas do trato respiratório (enfisema, asma, bronquite) em SC está atrelada a alta demanda de judicialização do medicamento Brometo de tiotrópio. Este Núcleo sugere a reavaliação de proposta de incorporação pelo CONITEC, deste medicamento, principalmente para DPOC.	Incorporação do Exame de Espirometria no SUS.	
11/02/2016	Profissional de saúde	Boa		A exigência da trimestralidade do LME e Receita e semestralidade do MEEM		
11/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Inclusão de drogas terapia-alvo	custos	Não é mais possível ignorar novas drogas, ja aprovadas em outros países, com justificativa exclusiva em custos	
11/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Atualizar documento conforme orientações do european leukemia net 2013.	Essencial dispor de exames para monitoração adequada de pacientes. Devem constar na rede SUS pcr quantitativo para bcr abl com resultado corrigido com fator de correção internacional padronizado, além do cariótipo e pesquisa de mutação no dominio abl.	A terceira linha com inibidor de TKi deveria ser com onus para o ministério da saúde.lo	Clique aqui
11/02/2016	Paciente	Regular	Medicamentos tópicos ou biológicos			
11/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Uso de eltrombopag pou romiplostim(agonistas de receptores de trombopoetina0 em pacientes refratários ou corticodependentes , pós esplenectomia ou com contra indicação para tal e plaq	uetas < 30mil.		Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/02/2016	Paciente	Muito boa	A importância do Governo Brasileiro em investir em pesquisas, em novos tratamentos e principalmente facilitar que esse tratamentos tenham suporte pelo SUS sendo que tanto os medicamentos como os Biológicos e outros e Fototerapias são tratamentos caros.	Em Santo André município que resido a uma boa condição de colocar esse protocolo em funcionamento mas a necessidade de investimento do Governo para que as pessoal como Eu que tem a doença tenha acesso ao tratamentos e medicamentos avançados.		
11/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Exigir novamente espirometria recente;	O fato de não solicitar espirometrias recentes, faz com que os pacientes abandonem o acompanhamento e passem a renovar os processos somente via UBS, não retornando com o pneumo e muitas vezes assim prosseguem por anos, alguns em insuficiência respiratória.		
11/02/2016	Paciente	Muito boa				
11/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Como a revisão avalia trabalhos de 2012 novas tecnologias disponíveis no país e amplamente prescritas no sistema privado e saúde complementar (convênios) como Ipilimumab, Vemorafenibe SÃO FUNDAMENTAIS para o tratamento do melanoma metastático	O protocolo já é aplicado sem dificuldade nesta cidade, temos dificuldades nos casos metastáticos onde já existem opções disponíveis para tto no país e não disponíveis no sistema público	anexar bibliografias atualizadas com nova análise de 2016 para adequação do protocolo	
11/02/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim				
11/02/2016	Paciente	Regular	É fundamental a inclusão de determinados tratamentos que não foram incluídos no último PCDT, um medicamento tópico (calcipotriol + dipropionato de betametasona) e os medicamentos biológicos(adalimumabe, efalizumabe, etanercepte, infliximabe e ustequinumabe), para tratar a Psoríase nos casos em que outras terapias não funcionarem.	É fundamental a inclusão de determinados tratamentos que não foram incluídos no último PCDT, um medicamento tópico (calcipotriol + dipropionato de betametasona) e os medicamentos biológicos(adalimumabe, efalizumabe, etanercepte, infliximabe e ustequinumabe), para tratar a Psoríase nos casos em que outras terapias não funcionarem.		
11/02/2016	Paciente	Ruim	A Psoríase!!! Conceito!	A realidade do sistema publico de saude extremamente precário!!	A falta de informação sobre a doença!!`	
11/02/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	mutação-BRAF e imnoterapia	limitação financeira a novas terpêuticas		
11/02/2016	Paciente	Boa		Não temos tanto acesso á todos os tratamentos; como fototerapia, dapsona capsulas...etc		
11/02/2016	Paciente	Boa				
12/02/2016	Profissional de saúde	Regular				
12/02/2016	Paciente	Regular				
12/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito Ruim	inclusão de medicamentos mais modernos, menos nocivos à saúde do paciente	verba do governo	há mais de 20 anos crianças sofrem com os eventos adversos de medicamentos antiepilépticos... são gerações de brasileiros que perdem a oportunidade de crescer lidando bem com uma doença sem cura, podendo assim, estudar, trabalhar e construir um futuro melhor pra si e para nosso país.	
12/02/2016		Muito boa	Exame do PCR.	A demora na resposta do processo.	Falta de especialistas na rede pública.	
12/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Deve-se considerar a identificação do grupo de crianças com perfil BCR-ABL1-like, uma vez que estas crianças também poderiam ser tratadas com inibidores de tirosina quinase.		Atualmente, já somos capazes de identificar as deleções no gene IKZF1 (alteração altamente frequente no grupo BCR-ABL1-like) com técnicas de biologia molecular que podem ser incorporadas ao diagnóstico.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Adequação de terminologia anatômica. Atualização de conceitos sobre a etiopatogênese do carcinoma de ovário, tubas e peritônio. Atualização do estadiamento.	Minha Instituição é um centro de referência no tratamento de câncer de ovário e não temos dificuldades em implantar estas diretrizes.	Sim. Sugiro a criação eu uma diretriz específica para o CARCINOMA SEROSO DE ALTO GRAU, pois o grupo de Neoplasia Maligna Epitelial de Ovário compreende tumores com comportamento muito diferentes que demandam tratamentos individualizados, Melhor seria termos uma diretriz especifica para o carcinoma seroso de alto grau	Clique aqui
12/02/2016	Paciente	Muito boa				
12/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Clareza no escore, tempo de tratamento e validade das escalas de DOR para avaliação do profissional de saúde.	Rever a validação trimestral dos documentos(LME /Receita) uma vez que o usuário tem dificuldade de retorno ao médico do SUS,dificultando desta forma a acessibilidade do mesmo.	Não	
12/02/2016	Profissional de saúde	Boa	No nosso entendimento o protocolo esta satisfatório para atender ao seu objetivo.	Rever a validação trimestral dos documentos(LME /Receita) uma vez que o usuário tem dificuldade de retorno ao médico do SUS,dificultando desta forma a acessibilidade do mesmo.		
12/02/2016	Profissional de saúde	Boa	No nosso entendimento o protocolo esta satisfatório para atender ao seu objetivo.	Rever a validação trimestral dos documentos(LME /Receita) uma vez que o usuário tem dificuldade de retorno ao médico do SUS,dificultando desta forma a acessibilidade do mesmo.		
12/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Avaliar e atualizar o teto máximo para Donepezila 10mg de acordo com estudos clínicos atuais,afim de beneficiar os pacientes.	Rever a validação trimestral dos documentos(LME /Receita) uma vez que o usuário tem dificuldade de retorno ao médico do SUS,dificultando desta forma a acessibilidade do mesmo.		
12/02/2016	Paciente	Regular		Faltam médicos especializados que possam dar com precisão um diagnostico e um tratamento eficaz... parecem que gostam de dificultar a vida do paciente em questão.		
12/02/2016	Paciente	Regular				
12/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	A parte de recomendações sobre diagnóstico e manejo de doença não metastática está impecável. Não notei menção a benefícios com interferon peguilado para adjuvancia de melanoma ulcerado.A parte terapeutica está 5 anos defasada.Atualmente a menção a tratamento com drogas-alvo (inibidores de BRAF e MEK) e inibidores de checkpoints imunes (anti CTLA-4 e PD1/PDL1) é obrigatória em doença mestatática, já que estas drogas oferecem ganhos expressivos de sobrevida com toxicidade menor que quimioterapia e com um numero significativo de casos em que a doença segue sem progressão ou apresenta resposta completa por muitos anos.	a ausencia destas medicações no sistema publico. O que é uma pena, pois o numero de paciente é pequeno e o beneficio é real, com ganho expressivo de sobrevida.	A eficacia e segurança das drogas anti BRAF, anti-MEK, anti CTLA-4 e anti PD1 são extremamente sólidas e o numero de estudos sobre estes medicamentos é imenso. Creio não haver necessidade de sugerir documentação extra para o uso destas medicações, já aprovadas pela ANVISA. Mas elas tem que serem mencionadas na diretriz	
12/02/2016	Profissional de saúde	Boa	- favorecer a cirurgia ideal, nao considero adequado considerar que pacientes EC I e II incompletamente operadas devam receber quimioterapia: devem ser adequadamente reoperadas- a possibilidade de inibidores de parp como opção terapeutica para as paciente	- treinamento e educação para cirurgia oncologica- acesso a medicaçaoes "de ponta"		
12/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Incorporação de dados sobre novos tratamentos com ganho documentado em sobrevidaAprovados pela ANVISA: Vemurafenibe e IpilimumabeEm trâmite: Nivolumabe, Pembrolizumabe, Dabrafenibe	Custo		
12/02/2016	Paciente	Regular	Não tenho nada a acrescentar.	Não tenho nada a acrescentar.	Não tenho nada a acrescentar.	
12/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Inclusão de imunobiológicos no tratamento da psoríase moderada a grave	Necessidades dos pacientes não atendidas na doença	Alto impacto na qualidade de vida dos pacientes, resultando em afastamento do convívio social e outras comorbidades	
12/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Necessidade de incluir os medicamentos imunobiológicos nontratamento de casos de Psoríase moderada a grave que não responderam bem ou não puderam continuar tratamento com os medicamentos de uso sistêmico .	A demora da liberação dos medicamentos, principalmente metotrexate, acitretina e ciclosporina pela Secretaria Estadual de Saúde .	Gostaria de insistir na inclusão dos imunobiológicos para , em casos bem indicados, conseguirmos melhorar a qualidade de vida dos pacientes , prevenir comorbidades e danos irreversíveis	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
12/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Corticóide de ação intermediária como Betametasona Associação de betametasona e calcipotriol em GEL e a inclusão dos imunobiológicos	O que dificulta é a inexistência de uma coordenação local que reúna e promova discussão com os profissionais locais.	Estimular a formação de grupo de apoio aos pacientes com psoríase ou doenças crônicas de um modo geral, promovendo a educação em saúde.	
12/02/2016	Paciente	Boa				
13/02/2016	Paciente	Boa	Uma parte dedicada ao estudo sobre a influência da psoríase no psicológico do paciente. É muito informativo todo o artigo, entretanto deveria mostrar quanto importante é o acompanhamento psicológico de um profissional com o paciente para o progresso da melhora das lesões, visto que a doença é extremamente influenciada pelo estresse da pessoa.	Nada a declarar	Nada a declarar	
13/02/2016	Paciente	Boa	ser mais acessível e popular	falta de compromisso do gestor municipal		
13/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular				
13/02/2016	Paciente	Boa	Direitos	Ajuda pra que eu possa experimentar outras medicações que ainda não tentei.		
13/02/2016						
13/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A inclusão de medicamento tópico (calcipotril + dipropionato de betametasona) e os medicamentos biológicos (adalimumabe, efalizumabe, etanercepte, infliximabe e ustekinumabe), h para Psoríase cutânea.	Seria necessário ampliar o atendimento ambulatorial em dermatologia nos hospitais públicos, e promover cursos de qualificação para os profissionais de saúde sobre a Psoríase, além de ofertar os medicamentos necessários para o tratamento da Psoríase.	A Psoríase é uma doença que segrega muito a pessoa, causa um grande sofrimento e, as vezes, isolamento e depressão. Os medicamentos são extremamente caros, então a maior partedaas pessoas não pode comprar. Sem alternativas de ajuda o que essas pessoas vão fazer?	
14/02/2016	Paciente	Boa	Que os médicos ão prescreverem corticoides alertam seus pacientes sobre o risco que causam e que em muitos casos até pioram.	A falta de conhecimentos naturais para o tratamento por parte dos médicos.		
14/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Necessitamos incorporar - olaparib -no arsenal para manter a resposta terapeutica alcançada com a quimioterapia convencional	seu custo não esta previsto dentro da APAC	Custo-benefício inquestionável, em minha opinião	
14/02/2016	Paciente	Regular	solicitar como doenças prováveis para aposentadoria	as políticas publicas	sim atualização das medicações novas para os funcionários e a inclusão dos cremes para psoríase como medicacao	
14/02/2016	Paciente	Muito boa	Todas	Ainda não tive ajuda	Não	
14/02/2016	Profissional de saúde	Boa				
14/02/2016	Interessado no tema	Regular	Todas as mulheres diagnosticadas com câncer de ovário devem fazer o teste para detecção de mutação BRCA 1 e 2. E os descendentes também como informação de risco. Para as filhas que apresentarem a mutação, salpingooforectomia profilática deve ser autorizada e coberta pelo sistema de saúde.			
15/02/2016	Paciente	Boa	Uma nota de quanto o medicamento ajudou no controle da doença, uma vez que psoríase não tem cura.	O que dificulta são as pessoas que infelizmente em pleno século XXI não sabem usar a internet para ajudar e assim dificulta. Na minha opinião deveriam ter pessoas ajudando os leigos a preencherem este protocolo.	Não.	
15/02/2016	Paciente	Boa	Nenhuma	Ajuda muoto no esclarecimento da doença	Nao	
15/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	introdução de anticolinérgico de ação prolongada nos medicamentos. Temos visto na prática o quanto estes medicamentos diminuem as internações e melhoram a qualidade de vida dos pacientes.	dosagem de potássio sérico como exame obrigatório. Não entendo porque no protocolo de asma não se exige já que prescrevemos os mesmos medicamentos.	Reavaliar a reposição da enzima nos portadores de DPOC por deficiência de alfa 1 antitripsina	
15/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	O uso da medicação ipilimumabe em primeira linha de melanoma metastático, o uso da medicação vemurafenibe em primeira linha de melanoma metastático em pacientes com mutação de BRAF e autorização de nivolumabe e pembrolizumabe para tratamento de 2ª linha de melanoma metastático. Todas estas medicações já mostraram aumento de sobrevida global nesses contextos em estudos randomizados, fase III, prospectivos.	cusato das medicações	nao	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
15/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Acredito ser importante incluir a informação de que os colírios que contêm cloreto de benzalcônio como conservante causam toxicidade à superfície ocular, podendo levar a olho seco. Deve-se incluir que há colírios no mercado que já não tem o cloreto de benzalcônio como conservante.	Nenhuma dificuldade	Não	Clique aqui
15/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Muito boa	ACHO QUE UM PROTOCOLO DE TRATAMENTO DA DPOC NÃO PODE DEIXAR DE CONSIDERAR E RECOMENDAR O USO DE ANTICOLINÉRGICOS DE LONGA DURAÇÃO (TIOTRÓPIO E/OU GLICOPIRRONIO) A PARA PACIENTE COM DOENÇA GRAVE OU MUITO GRAVE OU PARA AQUELES COM INTOLERÂNCIA AOS B2LA OU COM DOENÇA MODERADA MAS QUE PERMANEÇAM SINTOMÁTICOS A DESPEITO DO USO DO B2LA	MAIOR DIVULGAÇÃO DA EXISTÊNCIA DO PROTOCOLO E SIMPLIFICAÇÃO DO PROCESSO DE SOLITAÇÃO DA MEDICAÇÃO	O DOCUMENTO GOLD CITADO VÁRIAS VEZES NO TEXTO DO PCDT FAZ CLARA REFERENCIA ÀS INDICAÇÕES DOS ANTICOLINERGICOS DE LONGA DURAÇÃO	
15/02/2016	Paciente	Regular				
15/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Uso de medicamentos biológicos no tratamento da psoríase em placas moderada a grave, refratária aos tratamentos clássicos ou nos casos de insucesso ou contra-indicação ao uso dessas medicações (fototerapia, metotrexato, acitretina ou ciclosporina). Segundo a ANVISA estão aprovados no Brasil para tratar a psoríase em placas: ustekinumabe, secuquinumabe, etanercepte, adalimumabe e infliximabe	moro em são paulo, onde há várias farmácias de alto custo. a implementação dos biológicos (atualmente aprovados) seria de fácil acesso aos pacientes.	não	
15/02/2016	Paciente	Boa	possibilidade de tratamento para o stress, visto que a crise ocorre algumas vezes associada ao stress			
15/02/2016	Interessado no tema	Ruim	A necessidade de se contemplar o Tiotrópio, pois é um excelente aliado na melhora da qualidade de vida do paciente e na redução da quantidade de hospitalizações.	A dificuldade principal e o acesso a exames, consultas e medicamentos nas unidades especializadas de tratamento de DPOC.	Existe vasta literatura médica no mundo todo embasando a eficácia e segurança do Tiotrópio. Além de que, vinte e três estados da federação já contemplam o medicamento nos seus protocolos estaduais. Por favor levem isso em consideração.	
15/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Solicito rever protocolo de tratamento para PTI refratária e estudar a inclusão das drogas análogas da TPO, como drogas de escolha, há trials clínicos suficientes provando eficácia e segurança destas, como, publicado no LANCET, 2008; 371:395-403.	AJUDARIA, NÃO HÁ DROGAS PARA TRATAR REFRAATÓRIOS.		
15/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	O Tiotrópio poderia estar contemplado no documento, visto que tem literatura científica suficiente em benefício do paciente com DPOC. Além de reduzir o número de internações hospitalares.	Centros especializados no tratamento da doença e acesso a exames.	Não deve ser por acaso que a maioria dos estados da federação já contemplam o tiotropio em seus protocolos. As diretrizes científicas mundiais e as experiências práticas locais devem ser levadas em consideração.	
15/02/2016	Paciente	Ruim				
15/02/2016	Profissional de saúde	Boa		O uso desmaziado de inibidores da bomba de protons é um problema que enfrentamos no dia dia, onde os usuários se automedicação, bem como o uso de AINEs.		
15/02/2016	Paciente	Boa				
15/02/2016	Paciente	Boa	Acho que as informações apresentadas são bem esclarecedoras. É a primeira vez que me deparo com um documento. Por esse motivo não tenho muito a acrescentar.	As dificuldades são muitas . Moro em cidade do interior da Bahia. Nunca ouvir falar sobre doença. O poder publico nunca se manifestou. Também apresenta um numero insignificante de portadores da psoríase. Talvez a razão maior seja esta	Não.	
15/02/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	O paciente de DPOC sofre absurdamente para conseguir ter acesso ao Tiotropio, só existe um hospital no estado que atende 144 municípios e nem todos os pacientes são contemplados com a medicação. O estado possui protocolo publicado em Diário Oficial. Se o paciente tivesse acesso a medicação como medicamento para asma, o paciente tem menos exarcebações e qualidade de vida com o Tiotropio, incluindo menor número de internações.	A maior dificuldade é o acesso a consultas e exames que levam mais de 6 a 1 ano para que enfim se consiga uma autorização para pegar a medicação de graça. Enquanto isso paciente passa mal e interna, quando consegue vaga no hospital senão volta pra casa e morre a espera de um remédio.	Pelo que já pesquisei na internet e tenho familiar usando a medicação Tiotropio, esse medicamento tem eficácia superior aos medicamentos padrões do Misnisterio da Saúde. O número de internações da minha mãe depois do uso do medicamento é praticamente zero. Antes com apenas Formoterol não segura PA e passava muito mal. Espero que essa consulta pública possa servir para que algo seja realmente feito diante de tantas notícias ruins na área da saúde.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
15/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Estudos consistentes mostram evidências de sucesso terapêutico com uso de Brometo de Tiotrópio nos pacientes com DPOC, tanto isoladamente em fases iniciais, como em associação aos beta agonistas.			
15/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Mais opções de medicamentos para s estagios mais avançado de doença	Dificulta pois centraliza o tratamento em único serviço deixando de contemplar pessoas de outros locis do município	Não	
15/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa				
15/02/2016	Profissional de saúde	Boa	A combinação Salmeterol- Fluticasona tem sua utilidade bem estabelecida.	Uma parcela dos pacientes está bem controlada com aterraria tripla Salmeterol -Fluticasona-Tiotrópio	O dispositivo é bem aceito pelos pacientes	
15/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Retirar a obrigatoriedade de escalonamento da dose do imatinibe após falha no tratamento de 1a linha. Recomendo, em caso de falha, troca imediata para dasatinibe ou nilotinibe.Recomendo incluir APAC com cobertura e reembolso dos valores para realização de PCR RT quantitativo ao diagnóstico e de 3/3 meses até resposta molecular maior. Depois de 6/6 meses ou em caso de suspeita de perda de resposta ao tratamento.	Falta de APAC que pague a realização do exame de PCR RT quantitativo para monitoramento do tratamento.Pacientes frequentemente sem resposta após falha e escalonamento da dose do Imatinibe.	Recomendo o seguimento do tratamento conforme os guidelines mais recentes do LeukemyaNet.	Clique aqui
15/02/2016	Paciente	Boa	que as pessoas tomem conhecimento da doença	o sistema de saude	pouco investimento na area	
15/02/2016	Profissional de saúde	Regular	1) O protocolo/diretriz do MS atual já prevê a realização sistemática da avaliação laboratorial pelo exame de quantificação do BCR/ABL por BCR. Este acesso deve ser para todos os pacientes de forma GRATUITA. O exame não está disponível através da tabela SUS e são poucos os laboratórios no Brasil que estão qualificados (Normatização internacional) para realizá-lo. A diretriz precisa SER CLARA DE COMO OS PACIENTES TERÃO ACESSO A ESTE EXAME DE SEGUIMENTO E MONITORIZAÇÃO DO TRATAMENTO DA LMC.2) O segundo aspecto é o da atualização do tratamento e monitorização da LMC. Sugiro que sejam baseadas nas robustas publicações científicas (por exemplo Leukemia Net 2013, anexadas neste e-mail). Existe muitas recomendações da portaria Brasileira atual que estão desatualizadas e comprometem o tratamento adequado aos nosso pacientes.	- Indisponibilidade da realização (de forma rotineira) do exame de PCR para BCR/ABL quantitativo de forma sistemática 3/3 meses ou 6/6 meses (alguns casos)...atualização baseada nas recomendações do Leukemia Net 2013 ou NCCN 2015.2		Clique aqui
16/02/2016	Paciente	Regular	Acho importante a inclusão do medicamento injetável infliximabe, pois em pacientes que tem a doença de modo grave, o medicamento metotrexato tem efeitos devastadores ao fígado, sem dar o mesmo resultado que o infliximabe.	A falta de medicamentos nos postos de saúde, dificultam a implantação deste protocolo.	A inclusão do medicamento clobetasol na lista de fornecidos pelo SUS, ajudaria muito aos portadores da doença.	
16/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Uso do tiotrópio	Política	não	
16/02/2016	Secretaria Municipal de Saúde	Muito boa	O documento esta completo no que se refere as informações em especial para os especialisras	Não observo dificuldade na implantação dos protocolos de uma forma gera	Em relação aos medicamentos disponíveis deveria ser incluído a rivastigmina na formulação adesiva que é essencial nos quadros mais avançados da doença onde a deglutição é mais difícil	
16/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	O protocolo permite que meu familiar tenha uma vida mais plena, podendo trabalhar, dirigir, ser PRODUTIVO....	Acho que falta um pouco mais de seriedade, não PODEMOS FICAR COM FALTA, em 2015 passamos por muitos contratempos com entrega do produto no Maria Zelia.	Agradecer a oportunidade de falar sobre a importancia de ter em São Paulo um protocolo de qualidade no controle da DPOC	
16/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		-Acho que deveria ser distribuído no município que o paciente mora-Para o início do tratamento à espera é muito grande, no caso do ABC os formulários de DPOC, não são Aprovados na região e sim em SP, o que prolonga a espera, fazendo com que o paciente fiq		
16/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular				
16/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Muito Ruim	a inclusão da medicação Ipilimumab	falta de protocolo que aumentem a sobre vida do paciente		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
16/02/2016	Profissional de saúde	Regular	exames genéticos	Disponibilidade pelo SUS SEM burocracia		
16/02/2016	Profissional de saúde	Regular	A DPOC É UMA DOENÇA ÓRF-NO BRASIL , CONTINUAMOS TRATÁ-LA COM MEDICAMENTOS DE ASMA E NOS CASOS MAIS GRAVES SEM MEDICAÇÕES ESPECÍFICAS COMO O TIOTRÓPIO E GLICOPIRRÔNIO.	APARENTEMENTE HÁ UM DESCONHECIMENTO POR PARTE DOS GESTORES DO QUE É A DPOC E COMO OS PROTOCOLOS MUNDIAIS ORIENTAM O TRATAMENTO.	NAO	
16/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	A Organização Mundial de Saúde chama a atenção para a elevação do número de portadores da DPOC, e prevê que em 2020 a DPOC passe a ocupar a quinta posição entre as doenças crônicas em incapacitação de anos de vida. Seus portadores necessitam de medicações específicas e geralmente de uso contínuo, bem como, de cuidados especiais como auxílio especializado para interrupção do tabagismo, reabilitação do padrão ventilatório para adaptação à nova capacidade respiratória e orientação nutricional individualizada para auxílio no tratamento de base. É de extrema importância que o Brometo de Tiotrópio seja contemplado junto a essa comissão, pois o medicamento é um excelente tratamento para o paciente junto ao programa de DPOC que temos publicados em Diário Oficial do Estado. Com isso temos um resultado imediato com a diminuição do número de internações e taxa de mortalidade (CID-10: bronquite crônica, enfisema e outras doenças pulmonares obstrutivas crônicas).	Como Coordenadora do Programa DPOC do estado do Pará, já avançamos muito na área da saúde respiratória, porém como o medicamento não faz parte do protocolo de DPOC do GM/MS temos dificuldades para conseguir atender toda a demanda da região. O estado do Pará possui 144 municípios, os pacientes ainda possuem dificuldade de acesso a exames, consultas e medicamentos nas unidades especializadas de DPOC.	Além do GOLD e GINA (Diretrizes Terapêuticas da Sociedade de Pneumologia) temos as recomendações médicas, literaturas publicadas no mundo todo reforçando a segurança e eficácia do Brometo de Tiotrópio, além de que 23 estados da federação já contemplam o medicamento nos seus protocolos estaduais que acredito que vocês deveriam levar em consideração.	Clique aqui
16/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular				
16/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Primeiramente nao temos disponivel o formoterol ou salbutamol ou indacaterol isolados para os pacientes com dpoc, mesmo apos a publicacao desta portaria q deveria disponibilizar nas secretarias estaduais. Outro problema critico é a nao inclusao dos anticolinergicos de longa acao (tiotropio e glicopirronio), q de acordo com o update do gold 2016, sao terapia comprovadamente eficazes na melhora da dispnea e de exacerbacoes. Varios estudos confirmam q a terapia triplice(corticoide inalatorio, laba e lama) comprovadamente diminui perda funcao pulmonar, exacerbacoes, melhora dispnea, capacidade de exercicio e qualidade de vida, quando comparado com ci+laba. Outra critica é a nao inclusao do roflumilaste, indicado nos pacientes exacerbadores, vef<50% e com bronquite cronica, para reduzir exacerbacoes, internamentos, o q aumenta morbimortalidade e custos em saude publica.	Nao ha disponibilizacao de b2la (formoterol/salmeterol/indacaterol) isolados.	É de suma importancia incluir anticolinergicos de longa acao e roflumilaste e a combinacao (ci+b2la) em spray para usar com espacadores em pacientes q nao conseguem entender a tecnica dos dispositivos em po, traqueostomizados.	
16/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Priorizar a inclusao do medicamento tiotrópio neste protocolo , pois pacientes idosos coma doenca DPOC instalada nao obtem sucesso terapeutico com uso das drogas atuais , no caso meu avô e avó e mais alguns conhecidos com a mesma doenca o tiotrópio melhora e muito a qualidade de vida deles .	Ajudaria e muito pois meus avós diminuem e muito as exacerbações - crises , as quais demanda levá-los a um hospital público e interná-los para melhora e o pior ficam no hospital por vários dias .	Nao .	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
16/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	A redução do colesterol, principalmente do LDL-C, tem sido amparada por robustas metanálises e quanto maior o risco estimado e maior a redução do LDL-C tanto maior o benefício absoluto (Lancet 2012 - CTT). A mais potente das estatinas (rosuvastatina) possui a mais efetiva redução do LDL-C e os melhores resultados na prevenção primária da DCV (N Engl J Med 2008). Este estudo randomizado, prospectivo, duplo cego não foi iniciativa da indústria, mas da academia (Harvard) e a interrupção do estudo com apenas 1,9 anos de mediana de seguimento foi devido à inequívoca redução de mortalidade total e dos objetivos primários do estudo (de maneira conjunta ou individualmente). O FDA analisou e validou o estudo com análises de resultados projetadas até 5 anos com base nos pacientes acompanhados por mais tempo nos EUA e no Canadá e encontrou IC muito estreito e que poderia variar em não mais do que 1% no RR se o estudo fosse continuado até os cinco anos. Além disso o estudo foi delineado por desfechos e não por tempo de exposição ao tratamento. O tratamento incluiu apenas pacientes com LDL-C < 130 mg/dL e não erroneamente como no documento onde cita como inclusão LDL-C > 130 mg/dL. Além disso, o estudo foi o maior estudo com estatinas em prevenção primária, incluindo grupos étnicos como afrodescendentes e hispânicos além de mulheres (número > do que a maioria dos estudos citados no documento).	A diretriz precisa ser atualizada. As diretrizes mais recentes focam na segurança das estatinas e ezetimiba e os benefícios em longo prazo que são expandidos. No Brasil, o tempo médio de uso de hipolipemiantes é muito restrito o que impede o pleno benefício dos medicamentos. Focar mais em aspectos práticos, disponibilizar medicamentos mais efetivos e facilitar adesão em longo prazo é essencial. Com as estatinas de mais nova geração, pode ser prescrito pela manhã (atorvastatina, rosuvastatina, pitavastatina, fluvastatina XR) o que aumenta a adesão, fundamental para ampliação do benefício em longo prazo.	Maior ênfase ao uso de fitosteróis como sugerido pelo posicionamento da European Atherosclerosis Society (Atherosclerosis 2014), Exercícios físicos como caminhadas de 1 h diariamente, como preconizam a ACC/AHA para todos os pacientes. Ênfase tb para orientação nutricional e adequação ao peso (para redução da obesidade e DM2). O número de eventos do estudo JUPITER (LDL-C = 104 mg/dL) no braço placebo foi similar ao do estudo WOSCOPS (estudo de prevenção primária com pravastatina em homens com LDL-C = 190 mg/dL), sugerindo que a inflamação é outro importante componente da aterosclerose e desfechos cardiovasculares. Aliás as principais teorias vigentes apontam ambos, o colesterol e a inflamação como os dois mecanismos fundamentais da doença cardiovascular (Libby, Hansson, Nature).	Clique aqui
16/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Deixar de incluir a rosuvastatina que possui excelente perfil de segurança (polimorfismos genéticos que determinaram alta taxa de rabdomiólise no estudo SEARCH com a sinvastatina e alertas do FDA para restrição em muitas situações) não tiveram nenhum impacto no estudo JUPITER. Os autores do presente documento ignoraram o estudo IMPROVE-IT, onde claramente houve benefício da redução de desfechos cardiovasculares pela adição de ezetimiba à sinvastatina, reduzindo o objetivo primário e reduzindo o risco residual, particularmente em diabéticos. Além disso, tanto o estudo IMPROVE-IT como JUPITER tiveram maior impacto em pacientes com evidências de aumento de atividade inflamatória. E mais, em relação ao uso de drogas antirretrovirais, além de maior efetividade, tanto a rosuvastatina como a pitavastatina possuem excelente perfil de segurança (vide recomendações do FDA), com a inexistência de restrições com esta última, e claras contraindicações para a sinvastatina, além de restrições para alguns antirretrovirais em associação com atorvastatina. O documento não chama a atenção para a restrição ao uso de fibratos em pacientes renais crônicos ou como ajustar doses quando indicado. Praticamente ignora os benefícios destes medicamentos em subgrupos populacionais de alto risco onde coexistem simultaneamente aumento de TG > 204 e redução de HDL-C < 34 mg/dL.			
16/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Coordeno um dos principais centros de tratamento de dislipidemias de nosso país e gostaria muito de contar com rosuvastatina e ezetimiba, pois muitos pacientes com formas genéticas de dislipidemias e alto risco cardiovascular não tem suas metas de tratamento alcançadas com sinvastatina ou atorvastatina, embora utilizemos sempre que possível estes fármacos. A pravastatina é de uso muito restrito, devido a sua pouca efetividade. Estima-se em 1:250-300 pacientes da população geral possuam hipercolesterolemia familiar, muitos destes pacientes precisam de doses elevadas de estatinas mais potentes, como a rosuvastatina acrescida de ezetimiba. Considerando que estes medicamentos possuem custo muito inferior a outras opções já disponíveis em outros países como inibidores da PCSK9, lomitapide ou antissendo da apo B, seriam muito importante a disponibilidade na rede pública para prescrição de rosuvastatina e ezetimiba, pelo menos como receita de alto custo.			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
16/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Deveriam acrescentar brometo de tiotropio no protocolo além do roflumilaste O primeiro comprovadamente melhora o vef do paciente além da qualidade de vida do mesmo O segundo consta nos novos protocolos internacionais e tem demonstrado ser efetivo em pacientes mais graves	O grande problema é a grande dificuldade dos pacientes para realizar exames e consultas No meu estado é obrigatório solicitar dosagem de potássio aos pacientes como regra isto dificulta ainda mais	A necessidade de programar melhor as compras das diferentes medicações pois mais de uma vez falta remédio	
16/02/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	1. Terapia c/ Temozolamida2. Terapia imunológica c/ inibidores CTLA-4, PD1 e PD-L13. Pesquisa de mutações em BRAF e MEK4. Inibidores de BRAF5. Inibidores de MEK	custo	melanoma é uma doença muito agressiva com pouco a ser ofertado	
16/02/2016	Paciente	Regular				
16/02/2016	Paciente	Boa	A associação da epilepsia com outros problemas neurológicos e/ou psiquiátricos. Por exemplo, como os fármacos anti-convulsiantes interagem com pessoas que possuem enxaqueca crônica; transtorno de déficit de atenção, etc.Estudos mostram que pessoas com epilepsia tem 60% mais chances de desenvolverem tdah.Também deixar claro a interação desses fármacos com anticoncepcionais. Ressaltar mais ainda a importância de os pacientes serem informados sobre isso.	Acredito que a falta de informação. Eu nunca fui informada dos efeitos colaterais dos meus remédios e hoje soufr com isso.	Esse documento deveria ser entregue para os pacientes.	Clique aqui
17/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Diagnóstico	Solicitação de exames mais especializados	Não	
17/02/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	implantação do uso da temozolamida	tabela sus oncologica vigente		
17/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	falta de opção no tratamento disponível atualmente	tabela oncologica de valores do sus		
17/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	necessário equiparar o tratamento com as evidências atualmente disponíveis. Com base nessas evidências foram elaborados e são atualizados os protocolos GOLD, ALAT e da SBPT. Medicações de longa ação tem melhor resposta, primeiro pela aderência que é melhor, e também pela ação prolongada, que evita flutuações constantes na ação da medicação. Além disso, há "clusters", por exemplo exacerbadores frequentes, que necessitam medicações específicas, no caso inibidores de fosfodiesterase.	Excesso de burocracia na execução dos protocolos do ministério, associada a falta de treinamento do pessoal da farmácia de alto custo.A farmácia popular raramente funciona adequadamente, somente algumas redes, que nao remuneram o balconista por venda, incluem os pacientes no programa sem tentar "empurrar" um genérico no lugar do medicamento da farmácia popular. Punições pesadas nesses casos são necessárias para coibir essa prática, extremamente lesiva ao usuario mais desfavorecido.	Os protocolos deveriam ser feitos pelas sociedades de especialidades junto com os técnicos do ministério publico. Os protocolos, confeccionados na maior parte das vezes por técnicos sem contato com a realidade do dia a dia de atendimento SUS, são muitas vezes tao distantes da realidade que mesmo muitas observações não são capazes de transformá-los em algo economicamente viável e minimamente efetivo.	
17/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Visto que acompanhamos pacientes em vários estágios da doença, precisamos ter acesso no protocolo federal, de outras classes de broncodilatadores, como já é feito no protocolo estadual no que diz respeito ao Brometo de Tiotrópio e acho válido também a disponibilização da associação salmeterol + fluticasona como opção terapêutica.			
17/02/2016	Interessado no tema	Ruim	A atual PCDT de psoríase não considera terapias mais novas, que demonstraram importantes benefícios para os pacientes com a forma moderada a grave da doença. Não há nenhum produto biológico listado, o que ao me ver, vai totalmente em desconcreto ao avanço da tecnologia de medicações que visam a qualidade de vida do paciente, principalmente, do paciente que está em um nível mais elevado da doença (moderado-grave).	A implantação do protocolo, possibilitando a inclusão de novos tratamentos para o paciente com psoríase, ajudará e muito que o paciente tenha informações sobre a doença, conheça e siga o protocolo, e principalmente, que tenha acesso à medicação para obter uma melhora da sua qualidade de vida.Paciente TRATADO é sinônimo de paciente ATIVO!		
17/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	tratamento para doença em transito	o protocolo / diretriz não aborda todas as opções de tratamento para esta doença	necessidade de padronização e criação de código no SUS e ANS para realização de perfusão hipertérmica de membro isolado. Tratamento considerado como padrão desde a década de 70 para o melanoma que se apresenta com doença em transito mas que até hoje não tem cobertura pelo sistema unico de saude ou pela saude complementar	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
17/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	tratamento para doença em transito	o protocolo / diretriz não aborda todas as opções de tratamento para esta doença	necessidade de padronização e criação de código no SUS e ANS para realização de perfusão hipertérmica de membro isolado. Tratamento considerado como padrão desde a década de 70 para o melanoma que se apresenta com doença em transito mas que até hoje não tem cobertura pelo sistema único de saúde ou pela saúde complementar	
17/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Tratamento peritonectomia com quimioterapia intraperitoneal hipertermica HIPEC	Ajuda na ampliação de tratamento disponível e com ganho de sobrevida global e menos recidiva tumoral	Não	Clique aqui
17/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Inclusão do Micofenolato de Mofetil para o tratamento da Nefrite Lupica e de manifestações graves do Lupus Neuropsiquiátrico, como psicose e doenças desmielinizantes	Não há dificuldade pois o micofenolato já é distribuído para os transplantados renais		Clique aqui
17/02/2016	Paciente	Regular				
17/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente		Meu avô tem DPOC e, entre as medicações aprovadas pelo protocolo atual, ele precisa usar Tiotropio (Spiriva Respimat), que não consta neste protocolo e é essencial para o seu tratamento. Depois que ele passou a usar essa medicação, o número de exacerbações e internações diminuíram consideravelmente. Esse medicamento deveria ser incluído no protocolo para beneficiar todos os pacientes portadores de DPOC, assim como meu avô.	Moro em São Paulo e aqui Tiotropio consta na lista de medicamentos de alto custo para DPOC, o que ajuda o tratamento do meu avô. Apesar de haver alguns momentos de falta desta medicação.		
17/02/2016	Paciente	Boa				
17/02/2016	Paciente	Muito boa	Na cidade de LAGES - SC não há dermatologista pelo SUS.	Ajuda em disponibilizar medicamentos com um custo alto para pessoas sem condições de mantê-los pois trata-se de um medicamento contínuo.		
17/02/2016	Paciente	Muito boa				
17/02/2016	Paciente	Boa				
17/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Quem entende sobre Psoríase é dermatologista, portanto a prescrição de medicamentos biológicos deveria ficar a cargo de um dermatologista	De acordo com a realidade local, a prescrição de todas as medicações disponíveis, estão algumas vezes limitadas aos Reumatologistas	Há a necessidade de existir um banco de dados relativo à Psoríase do ponto de vista dermatológico, como incidência, prevalência, etc.	
17/02/2016	Profissional de saúde	Boa		Atualmente não tenho nem o exame para o diagnóstico. No nosso estado não tem serviço contratualizado pelo SUS para fazer o exame do diagnóstico (Cariotipo) e não tem biologia Molecular (BCR-ABL) para seguimento dos mesmos. Temos atualmente 50 pacientes em tratamento no hospital Universitário do Estado e com precárias condições para o seguimento	Gostaria de informar que a medicação genérica (Imatinibe) vem apresentando inúmeros efeitos colaterais, muita toxicidade hematológica grau IV, com necessidade de interrupções no tratamento com muita frequência e com posterior mudança para o tratamento de segunda linha e isso não é relatado em nenhum lugar essa frequência. Também tenho vários pacientes que perderam a resposta molecular maior após a mudança para medicação genérica. Estou a disposição para maiores esclarecimentos.	
17/02/2016	Paciente	Regular				
17/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Revisão da literatura científica disponível, mas no geral está muito bom. No texto introdutório diferenciar as definições das tipologias de diabetes.	Infelizmente algumas regiões do Brasil, alguns profissionais não trabalham com visão de equipe multiprofissional, então falta de trabalho com equipe multiprofissional com respeito mútuo.	O PCDT é um documento, mas deveria haver uma maior conexão com políticas e ações práticas no dia a dia.	
17/02/2016						
17/02/2016	Paciente	Muito boa				
17/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	ingresso de mais medicamentos - biológicos	Ajuda a não ter que ter que ingressar via judicial para garantir tratamento para pacientes com uma psoríase grave, que não respondem mais aos tratamentos convencionais.		Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
17/02/2016	Paciente	Boa				
17/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Muito boa	Alguns aspectos referentes a fatores desencadeantes e diagnostico diferencial; explanação maior sobre desdobramentos do DPOC e reforço na prevenção com uso de vacinação.	disponibilidade de medicação para dpoc na rede publica e tratamento de cessação de tabagismo acesso a vacinação anti pneumococica e anti influenza		Clique aqui
17/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Seria importante acrescentar as interações medicamentosas mais graves, principalmente as que são por indução enzimática, como exemplo a interação extraída do Micromedex, onde o ácido valpróico tem sido relatado para aumentar a actividade anticoagulante da varfarina deslocando locais de ligação a albumina (Guthrie et al, 1995; Yoon et ai, 2011). Quando o uso concomitante de ácido valpróico e varfarina é necessário, monitorar cuidadosamente o tempo de protrombina (TP) ou Razão Normalizada Internacional (INR) e assistir o paciente em busca de sinais de hemorragia, especialmente em torno de mudanças na dose de ácido valpróico. É muito importante levar em consideração estas interações enzimáticas, porque muitos dos medicamentos para epilepsia que são amplamente fornecidos pelos municípios são os que mais possuem esta interação.	O protocolo é extremamente útil, mas o grande problema é uma forma de poder trabalhar em conjunto com o médico, pois faltam recursos disponíveis para podermos colocar em prática toda a informação que os protocolos fornecem.	Faço parte do grupo de epilepsia de Criciúma/SC, ele é excelente, luta muito, no entanto seria maravilhoso se existisse uma política que auxiliasse um grupo, que facilitasse o acesso ao médico, e que este médico trabalhasse em comum acordo com o farmacêutico, quando isso acontecer será maravilhoso.	
17/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	o uso de tiotropio e glicopirronio como broncodilatadores anticolinergicos sao comprovadamente beneficos para alivio dos sintomas e deveriam ser contemplados nessa diretriz			
17/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Acrescentar a psoríase cutânea grave ao uso de medicamentos biológicos, não apenas a psoríase artropática.	Não consigo obter medicamentos biológicos disponibilizados pelo Estado, exceto mediante petição judicial. Apesar de terem feito uso de diversos medicamentos sem sucesso, sem processo deveria aguardar acometimento articular (psoríase muito mais grave e deformante) para ter tal acesso.	Não.	
18/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Imunobiologicos	Ajuda muito sou residente de SP capital	Facilitar acesso aos pacientes	
18/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Incorporação de medicações imunobiológicas e inibidores de pequenas moléculas para o tratamento dos pacientes com a forma grave da doença que não responderam ou não podem usar a terapia tradicional.	A realidade econômica é igual para todas as indicações e a exclusão dos doentes graves de Psoríase frente ao fornecimento das mesmas medicações pra outras indicações já aprovadas há muito tempo.		
18/02/2016	Paciente	Muito boa				
18/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Acho importante incluir o conceito de dor total instituído por Cicely Saunders, através da qual admite a pessoa sofre não apenas por danos físicos, mas também por consequências emocionais, sociais e espirituais. Também acho importante dar destaque a dor oncológica, pois nossa população tem envelhecido, com isso o aumento da incidência de cancer e a dor em pacientes oncológicos chega a 90%. Acho interessante abordar que os efeitos dos opioides podem reverter com o tempo, exceto a constipação e que deve-se usar laxativos.	Trabalho em um hospital de cuidados paliativos, paciente oncológicos sem tratamento modificador de doença. Estes pacientes chegam para internar conosco após anos de diagnóstico e passam estes anos sem tratamento da sua dor adequadamente. Muitos não chegam a internar conosco e morrem com dor. O Brasil está entre os piores países para se morrer por que a dor é mal tratada em pacientes oncológicos, demências e outras doenças. O protocolo de dor deve ter uma abordagem diferenciada e ganhar repercussão entre os profissionais de saúde.	Não.	Clique aqui
18/02/2016	Profissional de saúde	Regular		Precisa-se de maior orientação dos profissionais para aplicação do protocolo facilitando a aplicação.	Não.	
18/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Muito boa	As principais diretrizes - americana e européia - que embasam o tratamento de nefrite lúpica preconizam o uso de micofenolato como primeira escolha ou como falha ao tratamento com ciclofosfamida. Contudo, esse medicamento está indisponível no procedimento de medicações de alto custo do governo federal, para a referida doença e, somente, para o uso em transplantados renais.	A falta de micofenolato através do fornecimento de medicamentos especiais para pacientes com lupus eritematoso sistêmico.		Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
18/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	1- Conforme dados do TCGA (atlas genômico), BRCA 1 e 2 (câncer de origem familiar) estão relacionados a 11% dos casos.2- houve mudança no Estadiamento em 2014: rever estadiamento FIGO 20143- Citorredução ótima (conforme ultimo consenso da IGCS em Vancouver 2010) compreende a ausência de lesão residual macroscópica e não menos que 1 cm4 - também baseado no consenso da IGCS de 2010: doença platinó sensível representa recidiva acima de 12 meses, parcialmente sensível entre 6 e 12 meses, resistente entre 1-6 meses e refratário até 1 mês após término da quimioterapia com platina5- tratamento de primeira linha: platina e taxol continua sendo o padrão mas temos varios outros esquemas como opção (falta descrevê-los). A associação com bevacizumabe vem crescendo exponencialmente principalmente para pacientes com doença residual > 1 cm ou metastáticos.6- esquemas para pacientes com recidiva acima de 6 meses: opções de tratamento platina associado a taxane ou gemcitabina ou doxo lipossomal. Além disso temos a opção de combinar com bevacizumabe o esquema de carbo e gemzar. 7- Falta dar ênfase em drogas promissoras já aprovadas fora do país como os inibidores de PARP (olaparibe), e ainda da importância dos antiangiogênicos em todas as fases do tratamento (primeira linha platino sensível e refratário)8- trabectedina não está aprovada para platino resistente no Brasil (anvisa).	falta de cirurgiões experientes, falta de medicações de ponta, falta de infraestruturas para tratamento intraperitoneal	vários outros pequenas mudanças mereceriam atualizações neste guideline	
18/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	9- O principal efeito colateral do bevacizumabe é hipertensão arterial, e os demais efeitos adversos descritos como graves não foram estatisticamente significativo.10- importante dizer que uma cirurgia inadequada não pode ser justificada por falta de capacidade do cirurgião ou instituição. toda paciente deve ser avaliada por cirurgiões altamente treinados e hospitais capacitados			
18/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Falta medicamentos disponíveis pelo SUS para o tratamento da nefrite lúpica refratária ou com efeitos colaterais à ciclofosfamida e/ou à azatioprina. Nesse caso, seria de extrema importância acrescentar no protocolo a dispensação do micofenolato de mofetil.No caso de anemia hemolítica e plaquetopenia associados ao lupus, corticoides dependentes ou corticoides resistentes, há a possibilidade da prescrição de imunoglobulina intravenosa. No caso de refratariedade, a possibilidade da prescrição de rituximabe faz também bastante falta.	Trabalho em um Hospital universitário de alta complexidade que atende toda a região de Ribeirão Preto (HC-FMRP-USP). Portanto, atendemos pacientes graves e que necessitam, em casos selecionados, de acesso mais amplo a medicamentos pelo alto custo para o tratamento do lupus e de algumas vasculites sistêmicas.	Nos casos de acometimento hematológico do lupus eritematoso sistêmico (anemia hemolítica e plaquetopenia), o paciente com indicação de rituximabe e sem acesso à medicação, termina recebendo esquemas de tratamento com associação de medicações (azatioprina e imunoglobulina endovenosa em infusões mensais), que no final das contas deve sair até mais caro.	
18/02/2016	Profissional de saúde	Boa				
18/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	É importante que haja cobertura dos agonistas de TPO (trombopoetina) para esta patologia, em segunda ou terceira linha. Há inúmeros pacientes não elegíveis à esplenectomia (que pra fazer tem que receber infusão de imunoglobulina humana - com um custo também muito alto - questionável). Tive experiência com alguns pacientes que não responderam a nada (corticoide, azatioprina, ciclosporina, imunoglobulina + esplenectomia) e tiveram um resultado excepcional!!!	Na minha opinião falta conhecimento técnico dentro do ministério, pois não há outra justificativa. Aliás, a impressão que temos é que tudo é muito mal gerenciado / administrado! Falta os responsáveis pelas decisões serem processados pelo genocídio que estão causando para a população.	A impressão que tenho é que as decisões de incorporação de medicamentos não funcionam! Tudo muito demorado, sem adequadas avaliações. Falta de gente capacitada?	
18/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	SOBRE PSORÍASE, ACRESCENTAR A INDICAÇÃO E USO DAS MEDICAÇÕES BIOLÓGICAS: USTEKINUMABE, ADALIMUMABE, INFliximabe e TANERCEPT	O CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA PSORÍASE!!	COMO É UMA DOENÇA QUE CAUSA GRANDE IMPACTO FÍSICO E SOCIAL, ESTES PACIENTES PRECISAM SER AJUDADOS!!	
18/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Seria muito importante que o PCDT fosse atualizado de acordo com os principais guidelines internacionais atuais, entre eles o ELN13 – ELN15 e o NCCN, pois contemplam o monitoramento frequente, o atingimento de respostas profundas (RM 4,5) como meta terapêutica (NCCN) e opção de tratamento de primeira linha também com TKIs de segunda geração. Recomendações baseadas nos estudos mais atualizados do que temos atualmente no Brasil.	O acesso gratuito e em todo território nacional ao exame PCR para o transcrito BCR-ABL por meio do SUS (APAC do PCR), pois só se mensura a efetividade do tratamento da LMC por meio do monitoramento e até hoje o governo não disponibiliza o teste. O mesmo vale para o cariótipo e demais exames. Outra dificuldade é que não temos acesso aos TKIs de segunda geração como opção de tratamento de primeira linha	Se o melhor tratamento e monitoramento forem disponibilizados, os pacientes conseguiriam manter suas atividades laborativas normalmente gerando menos afastamentos e aposentadorias e reduz as internações e morbi mortalidade pela doença	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
18/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Nós profissionais de saúde vivemos uma situação complicada com pacientes graves com psoríase, sem opção de tratamento digno e eficaz!	Nao vejo dificuldade	Nao	
18/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente		Não me sinto à vontade para opinar	Protocolo existe, falta o medicamento	Pacientes com DPOC sofrem muito com a falta do medicamento brometo de tiotrópio na Secretaria de Saúde do Estado, existem situações clínicas humilhantes de quase morte porque o Estado não compra e não entrega o medicamento a quem precisa para dele para viver com o mínimo de qualidade de vida.	
18/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Indicação de imunobiológicos para psoríase de moderada a grave	Ajuda: muitos trabalhos científicos corroborando o uso de imunobiológicos para o tratamento da psoríase moderada a grave Dificulta: o não entendimento de quão grave a psoríase possa ser	não	
18/02/2016	Profissional de saúde	Boa				
18/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Se a biópsia hepática de controle terapêutico do MTX ainda é feita.	Falta de indormação de outros agentes de saúde!	Não.	Clique aqui
18/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Imunobiologicos	Ajuda muito sou residente de SP capital	Facilitar acesso aos pacientes	
19/02/2016	Profissional de saúde	Boa				
19/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Revisão da terapêutica incluindo micofenolato e os imunobiologicos no tratamento, considerando o avanço tecnológico e o ganho terapêutico dos imunobiológicos no tratamento de doenças auto imunes.			Clique aqui
19/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Revisão do tratamento medicamentoso, inserção de micofenolato (uso corrente fora do Brasil no tratamento de LES) e dos imunobiologicos.		A incorporação do micofenolato reduz os riscos de transplante renal na LES, reduzindo os custos em saúde e o peso social da doença.	
19/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Incorporação de CID de doenças que possuem como sintoma dor crônica: fibromialgia, enxaqueca, artrite.Revisão da terapêutica, incorporação de novas opções terapêuticas: pregabalina, venlafaxina, topiramato, gabapentina,			
19/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	O PCDT deveria contemplar o medicamento de princípio ativo Tiotropio para o tratamento de DPOC. Felizmente, no estado de São Paulo, essa medicação consta no protocolo e os pacientes com DOOC grave, assim como meu pai e meu tio, podem se beneficiar. Mas tivemos uma interrupção no fornecimento dele no final do ano passado devido ao mesmo não constar no PCDT. Felizmente, essa decisão foi revogada e o Estado voltou a fornecer.	Em São Paulo o Tiotropio já consta no protocolo para DPOC grave.		
19/02/2016	Paciente	Boa				
19/02/2016	Interessado no tema	Regular	Existem novos tratamentos aprovados pela ANVISA para o tratamento do LES, como por exemplo o belimumabe.	O texto do protocolo em si é um pouco confuso. Seria de melhor entendimento, e portanto melhor execução, que os temas dentro do PCDT estivessem melhores divididos.		
19/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Inclusão dos análogos da trombopoetina (romiplostin e eltrombopague) com opções de segunda linha em pacientes com PTI.	A ajuda com relação aos análogos da trombopoetina viria na alternativa a um procedimento invasivo - e não isento de riscos - como a esplenectomia, além de se constituir um tratamento com melhor tolerabilidade e perfil de segurança em relação às outras opções, como drogas imunossupressoras. A dificuldade fica por conta do custo elevado, mas que não é diferente do custo de imunoglobulina associada a esplenectomia.	Não.	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
19/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	TKITs DE SEGUNDA LINHA SE TRORNAREM PADRÃO DE PRIMIERA LINHA	NADA AJUDATUDO DDIFICULTANÃO TEMOS MAIS CARIOTIPOS, BIOLOGIA MOLECULAR, REMUNERAÇÃO, SOMOS OBRIGADOS A COLHER MEDULA E SANGUE E DESPACHARMOS POR SEDEX-10 AS NOSSAS CUSTAS	JÁ FOI MELHOR TRATAR LMC NO BRASIL	
19/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Falta inclusão de beta 2 agonista de 24horas e de anticolinergico de 24hrs de duração. No estado de SP tenho a oportunidade de trabalhar com o Tiotropio através do governo estadual e como resultado além da melhora da qualidade de vida, constatamos a diminuição de internações por exacerbações e em muitos casos a retirada de oxigênio domiciliar. Aqui também temos a associação salmeterol/fluticasona muito usada principalmente nos casos de portadores de arritmia associada à DPOC.	Sou médica no estado de São Paulo e por isto a minha realidade é melhor em relação aos outros estados porque aqui dispomos de protocolo mais completo.		
19/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Sobre o benefício do uso de imunobiológicos para pacientes selecionados com psoríase moderada e grave	Há atraso ou negativa para o uso de medicamentos comprovadamente eficazes em casos selecionados de psoríase		
19/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa	TRATAMENTO PARA PACIENTES ALÉRGICOS A AINES	DIFICULDADE DE ACESSO AOS MEDICAMENTOS		
19/02/2016	Paciente	Muito boa	Equipamentos para diagnosticar a psoríase, e tratamento.	Dificulta pois o SUS não tem estrutura para auxiliar os portadores de Psoríase	Por se tratar de uma doença emocional, teria que ter psicólogos somente para pacientes com psoríase, visto que já é difícil ter para aqueles sem a doença.	
19/02/2016	Paciente	Regular	Porque aspecto a epilepsia NÃO é considerada Deficiência tendo em vista preencher a todos requisitos? Existem casos assim como o meu em que mesmo podendo ter vida social ativa, ao ser descoberto que se é epiléptico, somos demitidos imediatamente sem justa causa, o que nos impede de ter uma vida normal e vivermos de trabalho autônomo como EU vivo, além de ser taxado de endemoniado ou possesso por entidades malignas.Seria de bom tom tal doença ser convertida em deficiência, assim como o Câncer e o HIV foram, uma vez da similaridade da discriminação que assola as 3 (três) doenças.	Burocracia política e interesse político e privado, resumindo, CORRUPÇÃO!!!!	Qual a possibilidade de fornecimento das medicações para epilepsia serem fornecidas pelo Sistema Único de Saúde - SUS, em face o alto custo dos medicamentos e levando em consideração as condições políticas-econômicas do país para um trabalhador de baixa renda poder adquirir seus remédios?	
19/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Não há opção de tratamento com agonistas de trombopoetina como o eltrombopag ou romiplostin que são medicações já utilizadas na prática médica, bastante seguras e eficazes e muitas vezes a única opção de tratamento para pacientes refratários aos tratamentos disponibilizados no PCDT	Não há dificuldades para a obtenção da maioria dos medicamentos do PCDT, com exceção da opção de tratamento com esplenectomia que depende da disponibilidade de vagas pelo SUS para o procedimento	Há evidências científicas robustas para o uso dos agonistas de trombopoetina como segunda ou terceira linha de tratamento especialmente nos pacientes que não respondem à esplenectomia ou se recusam a fazê-la ou mesmo por terem contra-indicação ou comorbidades que dificultem ou impeçam a esplenectomia ou os outros tratamentos disponibilizados no PCDT	Clique aqui
20/02/2016	Profissional de saúde	Boa	*investigar sempre o histórico ocupacional detalhado do trabalhador ou do paciente com sintomas respiratórios;; perguntando diretamente se o paciente trabalha ou trabalhou com amianto, asbesto ou outro produto químico; *avaliar a exposição indireta: familiar ou ambiental, perguntando pelo entorno da residência ou pela ocupação dos familiares; na confirmação, notificar ao SINAN e solicitar CAT á sua empresa, garantindo seus direitos trabalhistas e previdenciários.	Ajuda no conhecimento dos profissionais de saúde, a identificar a exposição ocupacional e ambiental promovendo o olhar da clínica ampliada e garantindo direitos previdenciários e trabalhistas, além de políticas publicas. papel de todo médico de qualquer especialidade tanto no serviço publico quanto no privado, e não só do médico do trabalho. Os ex trabalhadores expostos ao amianto aqui em Recife, seus familiares e os que Vivian no entorno da fabrica Brasilit são atendidos sem investigação das riscos ocupacionais e ambientais que se expuseram no passado.	A subnotificação dos agravos relacionados ao trabalho	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/02/2016		Boa	Eu acrescentaria a medicação RELVAR. meu pai tem dificuldade em tomar o Alenia. As cápsulas são ruins e o contorle da doença é prejudicado. Imagina que várias vezes ele foi no hospital. O quanto teria economizado se esta medicação estiver disponível. O Revar é SÓ UMA VEZ AO DIA, enquanto os outros são 2 x dia. Meu pai hoje esta melhor mas não sei até quando conseguiremos comprar esta medicacao, apesar que custa mais barato que o Alenia. Porém, vocês devem revisar isto. Põe o RELVAR pelo amor de DEUS. Abençoados sejam vocês se o fizerem.	Este tipo de de protocolo ajuda e muito meu pai. Localmente não tenho dificuldade, porém, o Alenia não controlava mais meu pai e duas tomadas diárias dificultam o idoso de tomar. Coloquem o RELVAR vocês terão uma economia imediata pois é mais barato que o Alenia e ainda por cima, os pacientes serão melhor controlados. Eles irão tomar 1 X DIA e isso diminuiu e muito o esquecimento por parte do meu pai. O IDOSO já toma diversas medicações e dminuir a quantidade de tomadas é maravilhoso.	Coloquem RELVAR. Este produto esta salvando a vida do meu PAI. é só uma vez ao dia e mais barato que o que vocês disponibilizam hoje. Além da economia para vcs os pacientes irão ganhar. Relvar obrigado por colocar meu pai de volta a fazer suas coisas mais comum como pentear seu cabelo. Sus coloquem este produto a disposição pois nao sei até quando poderei comprar. Até quando meu pai vai viver.	
20/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa	estudo da dor cronica requiere um diagnostico mais preciso , como acesso a eletroneuromiografia , uso de aminoacidos para estimular neurotransmissores , o uso da proloterapia , ajuda muito , o uso do Plasma rico em plaquetas	acesso a informação e a montagem de um grupo voltado para este paciente	sim , a formação de um grupo multidisciplinar , ajudaria e muito aos pacientes portadores de dores cronicas	
20/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito Ruim	Nao devese excluir nenhum medicamento de uso de psoríase	Meu filho tem psoríase postulosa generalizada e a ciclosporina foi a medicacao q mais se adquou ao organismo. Nao tenho condição de comprar. Gracias ao sus consigo pegar gratuitamente e ter uma qualidade de vida aceitavel para doenca dele.	Tidos nos cidadoes contribuimos para q haja esse tipo de medicamento, o governo nao deve tiralos pois e uma luta muito grande para aprovar que haja no sus esse tipo de medicamentos.	
20/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Disponibilidade de todas as drogas no SUS.	Acesso a droga	Não.	
20/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sangria para pacientes com excesso de ferro			
20/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sangria para pacientes com excesso de ferro			
20/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	a progressão molecular de 1 a 2log mantida deve ser contemplada para troca de inibidor de segunda geração como nilotinibe e dasatinibenão se pode esperar progressão citogen [ética para se fazer a s trocas	apenas ajuste na APAC para garantir a troca do imatinibe para nilotinibe ou dasatinibe em casos d eprogressão molecular comprovada	é importante o Ministério da Saúde equipara laboratórios regionais que atendam pelo SUS para realizar a quantificação do bcr/abl, exame fundamental para controle da doença. Hoje os Serviços publicos conseguem realizar estes exames com ajuda da Industria Farmaceutica. O programa deveria garantir tambem custeio deste exame molecular	
20/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Necessário acrescentar a possibilidade de uso de medicação imunobiológica aos casos de psoríase moderada ou grave que apresentem contraindicação ou insucesso com as medicações já preconizadas no PCDT. As medicações imunobiológicas já tem sua eficácia mais do que comprovada em tais casos e representam importante arsenal terapêutico e esperança para esses pacientes, uma vez que o atual PCDT não prevê como esses pacientes serão tratados, deixando-os à própria sorte. Algumas modalidades terapêuticas previstas são simplesmente impossíveis de serem implementadas em determinadas situações como, p.ex, a fototerapia no caso caso de pacientes residentes de áreas de difícil acesso à saúde, uma vez que necessitam de frequencia de aplicação de 2 a 3 vezes para serem efetivas.	A falta de locais com recursos para realização de fototerapia e a ausencia das medicações imunobiológicas.	Sabemos que a psoríase acomete cerca de 2% da população em alguns países e que essa deve ser a prevalência no Brasil também. Sabemos que a introdução das medicações imunobiológicas ao PCDT deverá aumentar seu uso pelos dermatologistas o que impactará diretamente nas contas do SUS. Como contribuinte, não sou a favor de um sistema de saúde tão assistencialista como o que temos hoje, porém, não pode haver 2 pesos e 2 medidas. Se a legislação do SUS e a constituição Brasileira preveem acesso universal dos cidadãos à saúde, a comissão julgadora do PCDT não pode se valer de artifícios levianos para excluir as medicações imunobiológicas.	
20/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Uso de Ipilimumabe como tratamento adjuvante e doença avançadaUso de inibidores de PD11 e anti PDL1 para doença avançada, alem de inibidores de BRAF	o que dificulta é o não reconhecimento da eficacia dos tratamentos citados, ja cientificamente comprovados, pelo Conatec	Os estudos comprovam a eficacia dessas drogas inclusive em metastases em sistema nervoso central	
22/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A informação mais importante é não deixar faltar a fórmula de aminoácidos aos pacientes pois sua falta acarreta muitos riscos aos pacientes e também ajuda aos pacientes para melhorar sua alimentação, pois não temos acesso à alimentação de qualidade	Pode dar uma qualidade de vida melhor ao paciente e também aos cuidadores.	Não	
22/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente		Falta de fórmula em vários estados, seria bom ganharmos cestas básicas para os fenilcetonúricos pois eles também precisam comer com qualidade	Falta de fórmula e cesta básica de alimentos especiais		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A falta da Fórmula PKU em todos os estados	Faltam genetecistas para acompanhamento, obrigatoriedade dos estados na distribuição da fórmula, nutricionistas mais capacitadas para o acompanhamento dos pacientes fenilcetonuricos	Centros de referências com atendimento dignos. E alimentação adequada. Que só encontramos em outros países	
22/02/2016						
22/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Indicação de medicamentos biológicos para os casos de Psoríase moderada a grave, seguindo trabalhos publicados nos últimos anos, e consensos de diversos países, inclusive brasileiro, preconizado pela Sociedade Brasileira de Dermatologia. Atualmente, existem estudos de eficácia e segurança a longo prazo, que demonstram que os biológicos devem ser indicados nesses pacientes.	Trabalho em um ambulatório que atende apenas pacientes que apresentam psoríase em um Hospital público. Por se tratar de um ambulatório de referência dessa doença, muitos pacientes apresentam as formas mais graves, e muitas vezes já realizaram os tratamentos clássicos (MTX, Acitretina, Fototerapia, Ciclosporina) e não apresentam a resposta desejada. O acesso aos medicamentos biológicos é muito difícil, já que ainda não é disponível no serviço público.		Clique aqui
22/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Ter alimentos de fácil acesso e mais informações nos rótulos	Aki tudo e mais difícil	O valor dos produtos em site muito caro	
22/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Que o alimento hipoproteico também é medicação, tendo em vista que sem o acesso a ele o paciente acaba ficando sem ter o que comer	Falta de alimento especial e também a fórmula que as vezes falta e temos que entrar na justiça para conseguir	É importantíssimo o protocolo e também que o Governo o siga, não deixando faltar a fórmula e incluindo o alimento especial com baixo teor de proteína, q hoje só temos farinha e macarrao no mercado.	
22/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Citar exemplos de gestações com sucesso de mães fenilcetonuricas (como essas mães fizeram e a dieta durante a gestação). Incluir tabelas de fal ou citar a tabela da Anvisa.	Falta de informação, profissionais despreparados, falta de conhecimento da população para entender o que é e como tratar a doença. Desabastecimento de fórmulas de aminoácidos por meio de governo. Falta de produtos específicos para fenilcetonuricos ou em caso de ter a possibilidade de adquiri-los, o preço é devidamente alto. No caso de produtos importados, além de ser difícil de adquiri-los, há a questão do preço ser alto também.		
22/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Atualizá-lo conforme diretrizes internacionais vigentes, como European Leukemia Network e/ou NCCN. Possibilidade de iniciar tratamento com TKIs de 2ª geração, especialmente nos pacientes com doença em fase acelerada ao diagnóstico. Disponibilização pelo SUS dos exames citogenético e molecular (PCR BCR/ABL) para a devida monitorização do tratamento, bem como a pesquisa de mutações. Tais exames poderão ser realizados em universidades públicas bem capacitadas, porém seu custo não é coberto pelos SUS.	Falta de cobertura para exames citogenéticos, moleculares e pesquisa de mutação.	Sem os exames descritos, os pacientes só têm a mudança ou ação terapêutica necessária mais tardiamente, quando perdem a resposta hematológica ou trocam de fase, com pior prognóstico.	Clique aqui
22/02/2016	Interessado no tema	Ruim	Incluir novas terapias disponíveis no PSDT	Falta de novas terapias	Apoio aos exames clínicos para ajudar na escolha da melhor terapia.	
22/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Permissão para troca para TKIs de segunda geração em situações de resistência ou intolerância ao Imatinibe, sem doador de medula óssea compatível. Disponibilizar pelo SUS os exames citogenéticos e moleculares para o monitoramento da resposta ao tratamento.	Falta de exames para monitoramento. Pacientes resistentes ou intolerantes ao Imatinibe, sem doador de MO compatível ficam apenas com quimioterapia, tratamento insuficiente e de pior resposta.		Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Incorporação de exames como Cromatografia Quantitativa de Aminoácidos, Genetecista, nutricionistas mais capacitadas, obrigatoriedade dos estados disponibilizarem a fórmula de aminoácidos, muitas famílias correndo atrás de doações de outras mães para conseguirem amenizar o problema, muitos estados com meses até ano sem a distribuição, sendo que a fórmula é essencial para garantir a saúde do fenilcetonúrico, para que junto com os alimentos ele se desenvolva sem sequelas. Distribuição de alimentos hipoproteicos via SUS, tendo em vista que sem alimentação adequada as mães não conseguem manter taxas da fenilalanina no nível necessário para as crianças crescerem saudáveis. Sou prova viva da necessidade do tratamento fórmula/alimentos hipoproteicos, meu filho portador de Fenilcetonúria nasceu antes do teste do pezinho ser obrigatório, não foi solicitado o exame, cresceu adquirindo sequelas, descobrimos sua doença aos 15 anos, já com sequelas importantes e irreversíveis, tem uma rotina de dependência para todas as atividades diárias.	A falta de alimentos hipoproteicos acessíveis para manter as taxas da fenilalanina dentro do adequado.	Não	
22/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Regularidade do abastecimento de fórmula PKU, inclusão de alimentos hipoproteico no programa da Fenilcetonúria, subsídio para alimentação hipoproteica, isenção de impostos para pacientes comprar a comida hipoproteica que é o remédio, benefícios auxílio saúde e tratamento de apoio terapêutico e exames preventivos de doenças correlacionadas a Fenilcetonúria ao longo dos anos de vida, cota de inserção ao mercado de trabalho e universidades federais, atendimento médico prioritário por se tratar de pacientes com necessidades especiais.	Regularidade do abastecimento de fórmula PKU, inclusão de alimentos hipoproteico no programa da Fenilcetonúria, subsídio para alimentação hipoproteica, isenção de impostos para pacientes comprar a comida hipoproteica que é o remédio, benefícios auxílio saúde e tratamento de apoio terapêutico e exames preventivos de doenças correlacionadas a Fenilcetonúria ao longo dos anos de vida, cota de inserção ao mercado de trabalho e universidades federais, atendimento médico prioritário por se tratar de pacientes com necessidades especiais.	Regularidade do abastecimento de fórmula PKU, inclusão de alimentos hipoproteico no programa da Fenilcetonúria, subsídio para alimentação hipoproteica, isenção de impostos para pacientes comprar a comida hipoproteica que é o remédio, benefícios auxílio saúde e tratamento de apoio terapêutico e exames preventivos de doenças correlacionadas a Fenilcetonúria ao longo dos anos de vida, cota de inserção ao mercado de trabalho e universidades federais, atendimento médico prioritário por se tratar de pacientes com necessidades especiais.	
22/02/2016	Profissional de saúde	Regular	acrescentar um anticolinérgico de longa ação(tiotrópio), ja que o ipratropio é de curta ação e o paciente não permanece com broncodilatação constante, que é o principal objetivo do tratamento da DPOC.	O protocolo é aplicável, o que falta é a disponibilidade de um anti-colinérgico de longa ação(tiotrópio)	Insisto na importancia de haver um anticolinérgico disponível, pois a melhora clínica, redução de exacerbações e aumento da sobrevida são comprovados cientificamente quando se usa um anticolinérgico de longa ação associado ao beta-agonista de longa ação(ja disponível), e em casos selecionados, associado a corticóide inalatório.	
22/02/2016	Paciente	Muito boa				
22/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Muito boa	Gostaria que a medicação Spiriva pudesse estar disponível para a população que necessita com as indicações formais dando oportunidade na melhora da qualidade de vida	A nao disponibilidade do Spiriva no SUS, deixando este encargo para os Estados que muitos ja encorporaram apesar das dificuldades financeiras, mesmo assim nos entendemos a real necessidade frente aos beneficios ja consagrados com o Spiriva.	Sugiro que conforme o protocolo seja destinado aos pacientes com DPOC C e D que teram real beneficios desta medicação vital para este grupo de pacientes evitando assim mais internações e exacerbações e gastos do orçamento ja comprometido do estado.	
22/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Inclucao de tiotropico.	Reducao no imacto orcamentario do estado, reduzindo o numero de internacoes.	Qualidade de vida do paciente e reducao de custo com oxigenioterapia.	
22/02/2016	Interessado no tema	Regular	Belimumabe. Uma nova terapia para o tratamento do LES , já é comercializado e tem boa resposta no tratamento LES na falha dos medicamentos disponíveis .	A implementação de uma nova terapia (Belimumabe) pode melhorar a vida de muitas pessoas com LES	Lúpus . Uma doença que quando está em atividade prejudica a vida dos pacientes e acaba lesionando órgãos importantes , pode levar a. mortalidade caso não esteja em controle.	
22/02/2016	Profissional de saúde	Regular	A medicação disponível não inclui item indispensável para o tratamento dos paciente portadores de DPOC - anticolinérgico de longa duração	Custos elevados da medicação, mas que se comparados com os beneficios - reduzir exacerbações (evitando internação hospitalar), justificam sua inclusão	Este medicamento está disponível há vários anos em outros estados (como SP) baseado em consensos mundiais recentes, em virtude dos benefícios que apresenta	
22/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Inclusão de belimumab, ampliar indicações de rituximab	Dificuldade no acesso as medicações e necessidade de processo judicial para obter as mesmas.	Falta transitória de medicações inclusas no PCDT prejudicam pacientes	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Inclusão do medicamento de princípio ativo Tiotrópio no PCDT .	Tabalho em São Paulo, em um Hospital Público, ao lado de pneumologistas que prescrevem este medicamento diariamente e no qual o mesmo já consta no protocolo do Estado para tratamento de DPOC grave. A Conitec deveria se basear no protocolo de São Paulo e nos demais estados onde a medicação é fornecida pelo Estado, para incluí-lo no PCDT, afim de beneficiar os pacientes com necessidades da medicação, que é comprovadamente eficaz para o controle da progressão da doença e diminuição de exarcebações, mortes, internações e consequentes gastos para o Estado.		
22/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	qualidade de vida do paciente	ajuda em razão do poder aquisitivo dos pacientes e melhor quyalidade de vida para o paciente e familiares		
22/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Uso de novas teraopeuticas em casos selecionados	os recursos financeiros e economicos de minha unidade estadual são escassos.	As reuniões presenciais são importantes para o debate do assunto e a análise das opções de conduta.	
22/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Possibilidade para o uso de novas medicações em doença graves e/ ou refratárias, como o Rituximabe e o Belimumabe	Impossibilidafe de prescrição por não estarem descritos como alternativas terapêuticas		
22/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Falta Medicos Genetecista.Falta de medicação PKU para minha filha.	Se colocasse um genetecista, conseguiria ver o ambito da Doenca .Se falta a medicacao PKU , nãoa tenho como comprar, minha filha tera um retardo mental inversivel.	FALTA DO PKUDESRESPEITO COM OS PACIENTES.	
22/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Incluir anticolinergico	Custo	Pctes deixam de usar a medicação por custo. Acarretando pior controle da dodnca	
22/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Ampliar as possibilidades terapêuticas, acrescentando micofenolato de mofetil, rituximabe e belimumabe às opções oferecidas atualmente.	Não vejo dificuldade, são medicamentos com evidências comprovadas no tratamento da doença e, sendo fornecidas pelo SUS ficam mais baratas que se determinadas por decisão judicial, apesar de seu alto custo. Isso reduziria a judicialização da saúde.	Não.	
22/02/2016						
22/02/2016	Interessado no tema	Muito Ruim	É necessário revisar as novas drogas, como Belimumab, além de outros produtos hooje disponíveis como os Imunossuppressores	A limitação de opões para diferentes estagios da doença	É necessario rever para que os pacientes tenham maior chance de sobrevida.	
22/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa		Vontade das autoridades		
22/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa		Vontade das autoridades		
22/02/2016	Paciente	Regular	A necessidade da fórmula, a importância de nutricionistas e geneticistas no tratamento dos fenilcetonuricos para que tenham uma vida saudável. Ressaltar a importância do tratamento na doença e facilitar e baixar o custos dos produtos hipoproteicos pois o custo é alto e a maioria das pessoas não tem condições de adquirir.	O difícil acesso aos alimentos liberados dificulta a realidade dos fenilcetonuricos,que eles tenham direito à uma cesta de produtos liberados mensal mente para ser uma dieta com mais variedades. A falta da fórmula em alguns estados prejudica muito aos pacientes sendo que ela é a fonte principal e essencial de vitaminas aos fenilcetonuricos e não podem ficar sem. Mais nutricionistas e Médicos especializados na doença genética para que possam dar um suporte maior aos pacientes para que todos seguissem uma mesma regra.		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Como familiar de um parente que tem DPOC, pesquisei sobre o assunto e descobri que somente pacientes em Estadio Grave e Muito Grave podem receber a medicação. No caso tenho alguns Amigos e Parentes que já estão diagnosticados com DPOC leve e moderada que não podem ter o benefício... Como estamos tratando de uma doença confirmada como evolutiva...não se faz necessário ter tratamento para todos estadios? Minha sugestão é a inclusão de todos estadios da DPOC neste referido protocolo.	Inserir no referido protocolo o tratamento para todos os estadios da doença, certamente trará melhora de qualidade de vida aos dependentes, menos internações e exacerbações e consideravelmente menos sequelas.. Estas medidas significam diminuição dos gastos Públicos Hospitalares, medicamentos, profissionais.	Alguns meses atrás houve falta do medicamento e até infamães que o medicamento para DPOC não seria mais dispensado, sendo assim meu parente ficou alguns dias sem tomar a medicação o que quase o levou a uma internação, o que certamente traria gastos públicos maiores do que ter a medicação... Sem falar nas sequelas.... Somente não aconteceu porque ele conseguiu um recurso para comprar o mesmo... Seria interessante manter estoques atualizados desta medicação de primeira necessidade.	
23/02/2016	Profissional de saúde	Regular	necessidade de acrescentar MICOFENOLATO DE MOFETIL 500 mg	ajudaria a salvar varios pacientes da diálise ou óbito	esta medicação é de uso protocolar na Europa e EUA	
23/02/2016	Paciente	Ruim	A evolução do tratamento atual repercuti em atividade lúcida descontrolada, necessitando de novas drogas.	Os hospitais de referencia do RJ estão sem condições reais para acompanhamento desse perfil de pacientes.	Gostaria que fosse feita a inclusão de Micofenolato de Mofetila, e Belimumabe, são drogas usuais no tratamento do Lúpus no mundo.	
23/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	É ideal salientar a importância da fórmula, visto que é muito comum a falta de fornecimento pelo governo.Padronização dos alimentos, visto que há uma enorme contradição nas diferentes fontes.Outro item importante é quanto a fruta abacate, o qual temos como controlado e no protocolo esta como livre.Seria interessante acrescentar algo quanto aos cuidados na escola, visto que o tratamento continua neste ambiente também.Padronização dos valores de referencia de FAL.	acredito que o que dificulta é falta de profissionais preparados e especializados na doença		
23/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	É ideal salientar a importância da fórmula, visto que é muito comum a falta de fornecimento pelo governo.Padronização dos alimentos, visto que há uma enorme contradição nas diferentes fontes.Outro item importante é quanto a fruta abacate, o qual temos como controlado e no protocolo esta como livre.Seria interessante acrescentar algo quanto aos cuidados na escola, visto que o tratamento continua neste ambiente também.Padronização dos valores de referencia de FAL.	acredito que o que dificulta é falta de profissionais preparados e especializados na doença		
23/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Os alimentos hipoproteicos devem ser considerados remédios já que a única forma de tratamento para o portador é a dieta. Com isso a cesta básica de alimentos hipoproteicos deveria ser cedida também pelo SUS. Falta de alimentos hipoproteicos no Brasil, sendo que só existe farinha e macarrão e de custo altíssimo. O restante dos alimentos são importados. Falta de profissionais capacitados para o atendimento (nutricionista, geneticista, etc)	Falta da fórmula que é de suma importância para o tratamento . Dificuldade de acesso à alimentos hipoproteicos. Falta de capacitação dos profissionais.	#NOME?	
23/02/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	Conforme protocolo estadual como as novas diretrizes	Os medicamentos disponiveis	Deve ser revisto	
23/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Exames mais sofisticados, para detectar falta de algum aminoácido no organismo, exames cerebrais, para sabermos que mesmo seguindo a dieta os pacientes estão com seu sistema formado, sem sequelas.	A falta de responsabilidade do Estado em fornecer a Formula regularmente, a cada 6 meses, a licitação é mudada, e ficamos sem fornecimento por 1, ate 2 meses. Não se tem uma garantia de qual formula será usada, troca-se a licitação e muitas vezes a formula também, e a adaptação do paciente é delicada por ser conter gosto forte, amargo, e este mudando de sabor de marca para marca.	as consultas, para acompanhamento do paciente são de extrema importância, e a necessidade da dieta também. Porém muitos tem dificuldades financeiras para seguir um tratamento adequado, devido o alto custo de produtos sem proteina, acabando por relaxar a dieta e causando transtornos, e sequelas graves. Uma ajuda de custo para as familias seria essencial para o tratamento.	
23/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Acrescentar broncodilatador de longa ação como o aspirina, com mínimos efeitos cardiovasculares	A pobre qualidade da medicação atualmente contemplada		
23/02/2016	Profissional de saúde	Boa				
23/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Incluir novos tratamentos e novos medicamentos como Belimumabe.	Falta de acesso à medicação e informação.	Novas tecnologias terapêuticas visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e diminuir os efeitos negativos da doença e do tratamento atual.	
23/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Precisamos melhorar as definições, pois as existentes são amplas e geram dúvidas na interpretação.	Com certeza ajuda.		
23/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Uma melhor abordagem à Mudança de estilo de Vida	Ajuda com certeza		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/02/2016	Outra	Ruim	Incorporação de novas tecnologias e medicamentos atualmente não contemplados, por exemplo Belimumabe, Rituximabe, micofenolato mofetil	Medicamentos disponíveis apenas por via judicial e a demora e ocasionalmente a negativa para o paciente em receber os medicamentos		
23/02/2016						
23/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Uso de LABA, LAMA E ICS	Boa vontade da administração pública	não	
23/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Muito Ruim	A revisão realizada é de 2010; está desatualizada (escrevo em 23 de fevereiro de 2016). Propranolol oral é a primeira linha de tratamento para o hemangioma infantil por ser mais eficaz e ter menos efeitos colaterais que corticoides orais em altas doses (ver Izadpanah A, Izadpanah A, Kanevsky J et al. Propranolol versus corticosteroids in the treatment of infantile hemangioma: a systematic review and meta-analysis. Plast Reconstr Surg 2013;131:601-613.). Deve ser iniciado preferencialmente nos primeiros meses de vida mas mesmo quando da introdução mais tardia há resposta terapêutica, portanto, considerando a dificuldade de acesso da nossa população a diagnóstico e tratamento, não julgo apropriado limitar a idade de início. Há evidências de que outros betabloqueadores, tópicos ou sistêmicos, podem ser empregados, como o timolol tópico, nadolol, além de medicações de outras classes como o captopril. A terapia com dispositivos emissores de energias lumínicas, como lasers e luz intensa pulsada não foi contemplado na recomendação, tendo papel no manejo de lesões resistentes ou lesões residuais (Laser Treatment of Infantile Hemangioma: A Systematic Review Chinnadurai S, Sathe NA, Surawicz T. Lasers Surg Med. 2015 Dec 29. doi: 10.1002/ism.22455). A diretriz também não menciona um dos mais frequentes efeitos colaterais do propranolol, que são os distúrbios do sono. A diretriz também deixa de mencionar as indicações de exames de imagem e de avaliações especializadas (oftalmologia), neurologia, cirurgia de cabeça e pescoço), etc	A não disponibilização de propranolol em solução oral para facilitar posologia.	Sim. Limitar o acesso a tratamentos considerando apenas aqueles mencionados em estudos de metanálise causa prejuízo à melhor assistência a ser oferecida, pois doenças de menor prevalência ou que não foram objeto de protocolos financiados pela indústria ou por instituições internacionais deixarão de receber a melhor assistência disponível ou em muitos casos, ficam desassistidos.	
23/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Falta de medicamentos eficazes, já comprovados inclusive com mais de 10 anos de utilização. Se aplicado ao Estado de São Paulo, que já contempla estes medicamentos será um retrocesso. Basta confirmar com as taxas de internação por DPOC no estado antes e após 2008.	No caso de São Paulo vai retroceder, pois o estado já compra com recursos estaduais estes medicamentos	Gostaria que revessem o PCDT de DPOC.	
23/02/2016		Boa		Não há a possibilidade de Reabilitação pulmonar e fisioterapia respiratória para pacientes no estágio I leve. O que pode ajudar o paciente a ter um maior controle da doença e ter menos exacerbação.		
23/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Acrescentar indicações e benefícios do uso da medicação imunobiológica BELIMUMABE para o tratamento do Lupus Eritematoso Sistêmico.			
23/02/2016	Paciente	Boa				
23/02/2016	Paciente	Regular	Estudos mundiais mostram a eficácia do uso de MMF (Micofenolato Mofetil) em pacientes com nefrite lúpica, como é no meu caso, que fiz uso num período de atividade, parei com o uso, fiquei anos sem atividade, e voltei em 2013 a usá-lo. Outra consideração é o uso de agentes biológicos em pacientes que foram submetidos ao protocolo clínico e não responderam ao tratamento. Como no caso do Rituximabe para nefrites lúpicas e o Belimumab para pessoas com LES.	O que está em vigente não tenho dificuldade de acesso, porém faço uso de medicamentos (MMF) que outros pacientes não tem acesso, e no meu caso teve um caso significante.	Gostaria que a CONITEC mantivesse contato com a Comissão de Lúpus da Sociedade Brasileira de Reumatologia que pode oferecer dados técnicos e científicos para um tratamento eficaz às pessoas com Lúpus, evitando essas chegarem a óbitos e/ou sequelas irreversíveis.	Clique aqui
23/02/2016	Paciente	Regular	Tendo em vista que na última revisão não havia uma medicação específica para pessoas com Lúpus e hoje existe um agente biológico para usar em algumas pessoas com Lúpus, ou seja, o Belimumab, gostaria que a CONITEC analisasse os estudos eficazes sobre o uso dessa medicação e efetuassem a inclusão dele no PCDT de Lúpus.	Muitas vezes pacientes com Lúpus tem dificuldade de ter acesso algumas medicações que estão no PCDT vigente, como no caso da cloroquina e do hidroxicloroquina. No caso do Belimumab, assim como pacientes com artrite reumatoide, a dificuldade seria a falta de centros de infusão.	Outro item muito importante é a questão do filtro solar, pois para nós com Lúpus ele deixa de ser um cosmético e passa ser uma medicação, evitando atividade da doença e/ou outras complicações no caso do Lúpus estar em atividade.	Clique aqui
23/02/2016	Profissional de saúde					

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Importancia de um programa de Reabilitação Pulmonar e da opção de anticolinérgico de longa duração (tiotrópio ou glicopirrrônio) e da fluticasona como melhor corticoíde infamatório.	O que dificulta é a inexistência de um Programa de Reabilitação Pulmonar, de Cessação de Tabagismo e acesso limitado aos medicamentos eficientes.	demora em liberação de O2 domiciliar e difícil de acesso para tratamento com Pneumologista	
23/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular		Alguns medicamentos de alto custo para tratamento da doença não estão sendo disponibilizados pelo governo. Isso dificulta muito o tratamento de quem não tem condições financeiras para compra - los. Cito como exemplo o Spiriva, medicamento sem substituto no mercado e quem possui alto valor, o qual não está sendo disponibilizado pela SES DF.		
23/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente					
23/02/2016	Paciente	Regular	Sim, gostaria que seja incluído os medicamentos ,Mico Fenolato Mofetila,Belimumab e Rituximabe,são medicamentos que pode tratar o Lúpus e dando chance aos paciente que tem alergias e não tem, outras escolhas,porque o lúpus e uma doença auto imune e causa alergia em alguns pacientes .	sim ,quando tem um paciente que apresenta alergias e por ex; precisa do Mico Fenolato Mofetila ,Belimumaba e Rituximabe qui na nossa região e estado RS só por via judicial para tratar lúpus.	Sim ,que no brasil comece a fazer URENTE campanhas de informação sobre a doença Lúpus Eritematoso Sistemico porque não é só o medicamento que faz parte do tratamento ,mas sim a informação ,vamos ter menos desperdício de medicamentos e salvar mais vidas.	
23/02/2016	Paciente	Boa		Não dispensação de alguns medicamentos de uso contínuo pela rede pública de saúde.		
23/02/2016	Paciente	Boa	Mais informação sobre Melanoma.	A realidade da região que moro pouco se sabe sobre melanoma	Mais campanhas de prevenção do Melanoma Cutâneo	
23/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	-direitos das pessoas com fenilcetonuria, como alimentos com baixo teor de proteína, acompanhamento psicologico gratuito, inserção social para pessoas com sequelas, pq normalmente eles tem imunidade mais bx, ossos mais fracos, não tem alimentos e saõ muito	=as PESSOAS NAO CONHECEM A REALIDADE DOS FENILCETONURICOS, POR ISSO NAO SAO CONSCIENTES A AJUDAR, SENDO Q QUANTO MAIS DIVULGADO MELHOR.	-MILHA FILHA TEM 19 ANOS E É FENIL, TEM DIFICULDADE DE ENTRAR NO MERCADO DE TRABALHO POIS PRECISA DE HORARIO QUE CONSIGA SE ALIMENTAR DIFERENTE, NO PODE TRABALHAR EM NADA PESADO POR CAUSA DOS OSSOS EINFECÇOES RECORRENTES. NAO TEMOS ALIMENTOS FABRICADOS PA	
23/02/2016	Paciente	Regular	munoterapia	Disponibilidade de imunoterapia que somente via judicial é que se tm acesso		
23/02/2016	Paciente	Boa				
23/02/2016	Paciente					
23/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Alguns casos não respondem as propostas terapêuticas citadas necessitando maior atenção e liberação de medicamentos biológicos	ambulatorios multidisciplinares para apoio ao paciente com comodidades	todo apoio deve ser oferecido no sentido de evitar comorbidades que são frequentes na Psoríase, assim como as lesões articulares que ao serem diagnosticadas precocemente e tratadas adequadamente melhoram o prognóstico e a qualidade de vida dos pacientes portadores de Psoríase	
23/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Incluir um LAMA - Glicopirrrônio	Ajuda dar acesso a todos os pacientes que necessitam de tratamento.		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
24/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Atualizar a definição de epilepsia, atualizar a epidemiologia no Brasil, atualizar a classificação das Síndromes epilepticas bem como as crises epilepticas, deve-se deixar claro a diferença entre síndromes e crises (item 3). Sobre o EEG (item 5.2), deve-se incluir sonolência além do sono e vigília, incluir que deve ser feito por pelo menos 20 min, no sistema 10-20 de montagem. No item 7, devo frisar que gabapentina é péssimo para epilepsia, faltou falar do valproato nos pcts psiquiátricos, e dos anticoncepcionais para as mulheres em idade fértil e para as grávidas, qual é o medicamento de escolha. No item 8.1, faltou inserir o clonazepam (muito bom pra mioclonias) e o levetiracetam e a oxcarbazepina. Falou-se pouco sobre gravidez. não se comentou sobre carteira de motorista (formulário RENACH para epilepsia). O fluxograma está equivocado; o foco primeiro é o diagnóstico síndrômico, depois são os tipos de crises. Precisa ser todo revisado.Na ficha farmacotécnica, o item 2 deve harmonizar com a ILAE 1989. Lembrando que o termo Pequeno mal e Grande mal caiu em desuso.Outro ponto é a orientação quanto o receituário; alguns são C1 e outros B.	Está desatualizadoO fluxograma está confuso que ajuda: as informações sobre o tratamento estão boas, ainda que incompletos		
24/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Terapia disponível pelos convenios e pelo SUS não são totais com necessidade de revisão dos protocolos	É uma necessidade premente para certas doenças graves em diversos estágios (o que não acontece com os protocolos atualmente que não levam em conta os estágios das doenças).	A atualização deve ser mais frequentes visto o aparecimento de novas terapias.	
24/02/2016	Profissional de saúde	Boa	ampliar o elenco de tratamento para DPOC de acordo com critérios internacionais.			Clique aqui
24/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Protocolo de tratamento atual anda defasado com a realidade, no protocolo utilizado, ainda se usa Mesilato de Imatinibe como medicamento de referência, sendo o dasatinibe o atual medicamento de referência para tratamento segundo o manual de oncologia Clínica no Brasil.	Na minha realidade, o tempo de espera de até 30 dias para incluir um paciente para uso do medicamento, é um transtorno que pode provocar prejuízo a saúde de quem recebe tratamento nesta instituição.		Clique aqui
24/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Uso de eltrombopag em PTI refrataria a esplenctomia	Falata de reucros financeiros, ausencia o Rol da ANS		
24/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Diagnóstico e fluxogramas.	Exames laboratoriais de difícil realização.		
24/02/2016	Paciente	Boa	Exames necessários para seguimento adequado da LMC: Pcr quantitativo para bcr abl e cariotipo.	Para além de não ter um financiamento específico no SUS destinado a estes exames de monitoramento, o que dificulta é a falta de articulação entre a "rede" de assistência.		
24/02/2016		Boa	Manutenção do Exame PCR quantitativo para BCR ABL e cariotipo		Esse protocolo é de suma importância para controle dos portadores de Lmc	
24/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	A necessidade do exame PCR para BCR ABL e cariotipo	Controle da LMc		
24/02/2016	Interessado no tema	Boa				
24/02/2016	Paciente	Boa				
24/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Repasse de medicamentos e alimentos de uso cotidiano do fenil.	Não existe um Programa que implemente essa necessidade.	Pessoas com distúrbios metabólicos serem olhados como os demais e que seja atendida sua reivindicação, sua luta.	
25/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	FÁRMACOS ESPECÍFICOS PARA UTILIZAÇÃO EM PEDIATRIAMEIA DOSE, INJETÁVEL, OU DOSE ÚNICA.	OS IMUNOSSUPRESSORES DISPONÍVEIS NO BRASIL NÃO SÃO ESPECÍFICOS PARA PEDIATRIA E SIM PARA USO GERAL, NÃO TEMOS DOSES FRACIONADAS DOS MEDICAMENTOS IMUNOSSUPRESSORES OU DOSE ÚNICA PARA FACILITAR A ADESÃO AO TRATAMENTO PRINCIPALMENTE DOS ADOLESCENTE.		
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Demora para aprovação do processo mais ou menos 60 dias	Deveria ter um auditor no Hospital Mario covas para agilizar a aprovação do processo.		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/02/2016	Paciente	Regular	Sintomas menores, como coceira na pele, queda de cabelo, fadiga, dores no estomago, manchas marrons na pele.	Nao conhecia esse protocolo até ler este site. Me parece que os medicos nao estao atualizados, consultei 11 especialistas de diferentes areas até chegar a um reumatologista que identificou a ES. Todos os medicos de Araçatuba-SP	Que dermatologistas e reumatologistas estivessem sendo convocados a treinamentos e seminarios pelo SUS.	
25/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Muito boa	A nova versão do PCDT possibilitou um avanço na assistência dos pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), na medida que oficializou o acesso a várias medicações, as quais antes tínhamos muita dificuldade de obtenção. Entretanto, ainda é necessário que o PCDT evolua. Há necessidade de fornecimento de fotoprotetor aos pacientes com manifestações cutâneas. É uma medida simples e relativamente barata que evita reagudizações da doença, especialmente em épocas ou regiões com grande exposição solar. Outro ponto que eu considero fundamental, é possibilitar aos pacientes com doença mais grave, o acesso ao micofenolato mofetil ou sódico. Hoje, muitos pacientes utilizam esta medicação por via judicial, o que onera muito os cofres públicos. A indicação desta medicação em pacientes com doença mais grave, geralmente com envolvimento renal, é prática consolidada mundialmente. Entendo que não há indicação em bula, mas a experiência clínica e a farta literatura, com mais de 15 anos de uso, embasam esta prática. E, por último, considerando a escassez de opções de tratamento e a grande heterogeneidade e gravidade da doença, onde muitas vezes nos deparamos com a falta de opções e considerando a necessidade do uso crônico de doses moderadas a altas de corticóide por longos períodos, o que traz diversas complicações para os pacientes, sugiro que seja avaliada a incorporação do Belimumabe como uma opção de tratamento nestas situações específicas.	Por estar vinculado a centro terciário, não tive dificuldades maiores para implementar o atual PCDT.	Não	
25/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Nenhuma	Preenchimento de relatório e anexo a cada renovação. Já foi feito quando da inclusão, sem necessidade de preenchimento posteriores.	Programa fundamental para um grande número de pacientes com esta grave patologia, que gera grandes custos quando não adequadamente controlada. Portanto faz-se necessário a regularidade no fornecimento das medicações prescritas.	
25/02/2016	Paciente	Regular	Acho muito importante a introdução no protocolo a medicação hidroxiquina para pacientes portadores de esclerodermia, pois a mesma só é fornecida para pacientes portadores de lúpus. Muitos pacientes portadores de esclerodermia utilizam e a medicação é cara.	Falta de pesquisa e má vontade.		
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Inclusao da medicacao spiriva	Ja possui um orotocolo no estado do Ma ,mais de dificil acesso.Uma borocracia enorme para adquirir a medicacao		
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Obrigatoriedade dos estados ou municípios fornecerem a fórmula de aminoácidos e uma cesta básica de alimentos hipoproteicos, via SUS, já que a combinação fórmula + alimentos hipoprotéicos é o tratamento do Fenilcetonúrico que vai garantir uma vida saudável e sem sequelas irreversíveis.	Dificuldade de acesso à alimentos hipoprotéicos para garantir bom controle das taxas da fenilalanina.	Não	
25/02/2016	Paciente	Regular	Maior esclarecimento à população, para diagnóstico precoce	Não tenho muito o que falar sobre isso		
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Obrigatoriedade dos estados ou municípios fornecerem a fórmula de aminoácidos e uma cesta básica de alimentos hipoproteicos, via SUS, já que a combinação fórmula + alimentos hipoprotéicos é o tratamento do Fenilcetonúrico que vai garantir uma vida saudável e sem sequelas irreversíveis.	Dificuldade de acesso à alimentos hipoprotéicos para garantir bom controle das taxas da fenilalanina.	Não	
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Que o governo não deixe faltar a fórmula que é muito cara para as famílias comprarem, e que distribua alimentos específicos para a dieta via SUS, para se desenvolverem sem sequelas.	Falta de alimentos hipoproteicos nos mercados.	Não	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	FALTA INCLUIR A ASSOCIAÇÃO DE BRONCODILATADORES (LABA + LAMA) E O PRÓPRIO LAMA NÃO TEM DISPONÍVEL NO PROTOCOLO.TAMBÉM FALTA INCLUIR OXIGENIOTERAPIA DOMICILIAR.	TRATANDO CORRETAMENTE E COM TODAS AS OPÇÕES DE CLASSES DE MEDICAMENTOS DISPONÍVEIS, EXISTEM SUFICIENTES EVIDÊNCIAS NA LITERATURA DE REDUÇÃO DO CUSTO DEVIDO A REDUÇÃO DAS EXACERBAÇÕES, VISITAS AO PS E INTERNAÇÕES HOSPITALARES, ALÉM É CLARO, DA MUDANÇA NA SOBREVIDA.		Clique aqui
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito Ruim	Medicamentos que funcionem e melhorem a vida das pessoas que tem a doença, e alguns são muito caros para meu tio comprar.	Existem apenas os remédios mais simples e antigos, tem um que meu tio toma e que não está nessa lista.	Meu tio melhorou muito sua vida depois de começar tomar Spiriva.	
25/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Conduta em relação a recaída molecular após 2 anos de tratamento com QT mais Imatinib e 1 ano fora de tratamento.	Interrupções de fornecimento pela rede		
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sobre. A fenil muita gente deixa s deseja e nao da bola mesmo sabendo que e muito perigosa se nao tratada	Em muito principalmente os pais porque toda crianca com a doenca tem o direito	Nao	
25/02/2016	Profissional de saúde	Regular	A possibilidade de inclusão de Tiotropio, nome comercial Spiriva Respimat, no protocolo de DPOC	Moro e trabalho em São Paulo e isso facilita a implementação pois este medicamento já consta no protocolo de São Paulo.		
25/02/2016						
25/02/2016	Paciente	Boa				
25/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	deve-se acrescentar novos medicamentos como ultra Labas ; Onbrize, Striverdie Lama; Seebri; bem como novas associações ultra laba + Cl: Relvar.....que estão indicados pra DPOC 2 , 3 e 4.	A falta de informações técnicas dos funcionários que entregam os medicamentos de alto custo	Os formulários deveriam valer por 6 meses e não 3 meses, pois iria desburocratizar o sistema reduzindo custos e liberando vagas para outros pacientes.	
25/02/2016	Paciente	Boa	hipertensão pulmonar deveria ser acrescentada à lista	ajuda os pacientes de doenças raras a terem acesso aos medicamentos, ao tratamento	Que a aposentadoria aos pacientes raros fosse mais rápida sem tanta burocracia	
25/02/2016	Paciente	Regular	Estatísticas mais recentes ou atualizadas há cada ano. Fornecer formulários, aos pacientes, para preenchimento de históricos passados e atuais, para tratamentos individualizados, a cada paciente. Auxiliando os relatos, para diretrizes terapêuticas e pesquisas relacionadas ao LES, nos órgãos públicos e privados. Facilitando o tratamento generalizado, com informações atualizadas e mais precisas, há cada ano.	Particularmente, tenho acesso à todas informações e tratamentos disponíveis. Lamento, o desinteresse para pesquisas e avanços tecnológicos para a cura do LES. Já que a Etiologia em 2016, ainda é pouco conhecida.	Implementar informações em mídias e jornais sobre o LES. Suas prevenções e tratamentos. Estimular doações para pesquisas específicas. "Com justificativas de gastos e fiscalização". Estimular pesquisadores com bolsas especiais, ou criação de um Projeto de Ciências Sociais, que atendam a demanda técnica, paciente x LES. Gerando um interesse restrito, a esses pesquisadores, e desempenhando critérios de nomeação. "como recompensa". Expandindo, e suprindo, o direito ao tratamento e cura.	
25/02/2016	Interessado no tema	Boa				

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/02/2016	Empresa	Regular	Agradecemos a iniciativa da CONITEC em submeter à consulta pública a solicitação de atualização do Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas para Câncer de Ovário. Atitudes como esta geram um ambiente democrático de discussões técnico-científicas sobre assuntos de tão grande relevância como a ampliação do arsenal terapêutico disponível para o tratamento de uma doença como câncer de Ovário. Aproveitando, então esta oportunidade que nos é oferecida, gostaríamos de abordar alguns pontos que consideramos requerem uma maior atenção e discussão. Assim, nosso documento pauta-se nos seguintes pontos;O câncer de ovário é considerado uma condição de risco de vida, uma vez que nos estágios iniciais da doença, há ausência de sintomas, portanto a maioria das pacientes é diagnosticada quando o tumor já se espalhou localmente ou em partes distantes do corpo. O risco de morte do câncer de ovário invasivo é de 1 em cada 95 mulheres. Setenta e cinco por cento das pacientes apresentam a doença avançada (Estágio III e IV) e quase todas as pacientes possuem recorrência do tumor apesar do tratamento. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), O câncer do ovário representa cerca de 30% de todos os cânceres ginecológicos. Nos países desenvolvidos, ele é tão frequente quanto o câncer do corpo do útero (35%) e o câncer invasivo do colo do útero (27%).	Diferentes protocolos / Guiúlines nos vários centros de referência do Brasil.	Atualização dos PCDTs, deveria acontecer a cada 02 anos.	
25/02/2016	Empresa	Regular	A incidência varia entre menos de dois casos novos por 100 mil mulheres no Sudeste da Ásia e África para mais de 15 casos novos por 100 mil no Norte e no Leste Europeu. Os países economicamente avançados da América do Norte, Europa, Austrália, Nova Zelândia e América do Sul apresentam as taxas mais elevadas. A estimativa mundial, realizada em 2012, mostrou que ocorreram por volta de 240 mil casos novos de câncer do ovário, apresentando um risco estimado de 6,1 casos a cada 100 mil mulheres. Considerando esta taxa bruta de incidência, a mesma está abaixo do limite estabelecido pela Portaria MS 199/2014 e, portanto, o câncer de ovário pode ser classificado como doença rara.Entre os fatores de risco mais importantes para o desenvolvimento do câncer do ovário, o mais conhecido é o histórico familiar de câncer de mama ou do ovário. As mulheres que possuem tal histórico, combinado com as mutações nos genes BRCA1 e BRCA2, têm o risco potencializado de desenvolver câncer do ovário. Estudos têm apontado novos loci suscetíveis, além das mutações citadas, e houve avanços na direção da identificação de novas formas de previsão desse tipo de tumor por meio da genética. Outra condição genética também relacionada a essa neoplasia é a síndrome de Lynch (câncer de cólon hereditário não polipoide). Outro fator de risco importante para o câncer do ovário é a endometriose.			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/02/2016	Empresa	Regular	Os fatores de risco para a endometriose são parecidos com os do câncer do ovário. A endometriose causa um estado crônico de inflamação, o que, além de problemas reprodutivos, também pode contribuir para o desenvolvimento do câncer do ovário. Como outros fatores de risco para o câncer do ovário, aparecem a terapia de reposição hormonal pós-menopausa, o tabagismo, a obesidade e a nuliparidade. Além disso, alguns estudos reportam uma relação direta entre o desenvolvimento do câncer ovariano e menopausa tardia. Em razão do conhecimento limitado de suas causas, a prevenção desse tipo de neoplasia é prejudicada, principalmente pela falta de disponibilidade de técnicas para o diagnóstico precoce. Não existe comprovação de que o rastreamento do câncer seja suficientemente efetivo para a população. Os genes BRCA1 e BRCA2 foram identificados como elementos genéticos inerentes ao câncer de ovário e câncer de mama no início da década de 1990. As mutações BRCA são particularmente prevalentes em câncer de ovário seroso de alto grau, onde a frequência do germline BRCA1 e BRCA2 em pacientes não selecionados é de 17,1% e de até 38% em pacientes com câncer de ovário seroso de alto grau recorrente sensível a platina, baseado em uma evidência limitada. Mulheres com cópias mutadas herdadas de BRCA1 ou BRCA2 tem um risco de 39% e 11%, respectivamente, de desenvolver câncer de ovário próximo aos 70 anos.			
25/02/2016	Empresa	Regular	A terapia padrão para o câncer de ovário consiste de remoção cirúrgica seguida de quimioterapia de primeira linha a base de platina após o operatório. Desde 1996, a terapia de combinação de platina e paclitaxel se tornou o regime padrão de tratamento de quimioterapia de primeira linha. Embora > 80% das pacientes responderem ao tratamento com quimioterapia, a maior parte sofre posterior recidiva e progressão da doença tendo que realizar novos ciclos de quimioterapia. Durante o curso da doença, as pacientes recebem inúmeras linhas de tratamento, incluindo várias linhas de terapia a base de platina. Pacientes com a doença recorrente possuem tempos de sobrevida livre de progressão (SLP) e período livre de quimioterapia cada vez mais curtos à medida que avançam nas linhas de tratamento, quando comparado com o tratamento de primeira linha. Desta forma, a evolução silenciosa da doença, o diagnóstico tardio, as terapias atualmente disponíveis, que culminam em toxicidade cumulativa, sendo invariavelmente ineficazes, se traduzem em necessidades não atendidas e fazem do câncer de ovário um desafio. Diagnóstico molecular específico e personalização da terapia, com utilização de terapias alvo dirigidas, estão se revelando atualmente como potenciais estratégias que trarão benefícios clínicos para as pacientes. Certos de podermos contar com sua valiosa atenção, agradecemos e informamos que a AstraZeneca está à disposição.			
25/02/2016	Paciente	Ruim	falta divulgação e relação com outras doenças como fibromialgia	diagnostico e tratamento	porque a fibromialgia não consta das opções?	
25/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Tratamento de nefrite lúpica (indução e manutenção) com a medicações micofenolato mofetil.	As opções de tratamento de nefrite lúpica em um primeiro momento se resumem s ciclofosfamida. Tal medicação é intravenosa, necessitando de internação para infusão, bem como suporte de equipe média e enfermagem. Muitas cidades de interior não possuem hospital com recurso q viabilize o uso da medicação. Micofenolato mofetil é um medicamento por vis oral, já liberado para pacientes transplantados e produzido no Brasil.		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Os níveis-alvo de fal preconizados , ao meu ver, são altos e pode haver prejuízo para o desenvolvimento da criança. Níveis permitidos no valor de 6 para crianças até 12 anos são altos e para adolescentes acima de 13 anos com níveis permitidos até 15 também considero muito altos. Jamais deixaria meu filho com esses níveis. Para mim, consideraria até 4 o limite máximo permitido em todas as idades.	Ajuda com informações importantes e espero nos ajudar em conhecimento da nossa causa.	Precisamos de mais ajuda governamental.	
25/02/2016	Paciente	Regular				
25/02/2016	Paciente	Regular	Uma maior abrangencia à DPOC, posto que tem uma estreita relação com a Asma	Não há dificuldade para implantar. Já está implantado; o que precisa é ser aprimorado e evoluído	O Protocolo deve ter abertura à recepção de medicamentos mais específicos à DPOC e não como se encontra excessivamente limitado.	
25/02/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Ruim	O protocolo não contempla medicamentos importantes no tratamento de uma pessoa com Lúpus e não inclui a distribuição do protetor solar, que para essas pessoas é um medicamento importante. Solicitamos em nome das pessoas com Lúpus no Brasil, uma vez que as representamos a nível Nacional, com cadeira no CNS, a inclusão do Micofelonato Mofetil (MMF), dos agentes biológicos (Rituximabe e Belimumab) e protetor solar.	O atual tem sido prejudicado por falta de medicamentos para dispensação. Com a inclusão do que sugerimos ser incluído ajudará muito às pessoas com Lúpus terem uma qualidade de vida, evitando períodos longos de atividade da doença, bem como sequelas ou comprometimentos irreversíveis, que podem levar a óbito ou benefícios previdenciários definitivos (aposentadoria por invalidez) em um público normalmente jovem.	Que sempre fosse consultado as entidade de classe para ver a eficácia das novas tecnologias para tratamentos de doenças crônicas.	
25/02/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Ruim	A atualização do PCDT de Lúpus de 2013, se encontra muito defasada em relação da eficácia de novas terapias existentes no mercado mundial e até mesmo brasileiro, que evitam pacientes perderem órgãos, precisando assim de transplantes, a irem a óbito, a deficiência, entre outras coisas. Por isso pedimos a análise da inclusão do Micofelonato Mofetil (MMF) e dos agentes biológicos existentes para Lúpus, como o Rituximabe e o Belimumab	A atualização do PCDT de Lúpus com as nossas solicitações acima ajudará muitos brasileiros a terem uma qualidade de vida, onde poderão ter uma vida produtiva dentro da Sociedade, trabalhando (gerando impostos), ao invés de necessitar de benefícios previdenciários (auxílio doença e aposentadoria por invalidez).		
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Incluir a obrigatoriedade dos Estados na distribuição da fórmula e alimentos hipoproteicos através de lei própria, pq a formula e o alimento Hipoproteico são medicamento na dieta.	Dificuldade de encontrar alimentos hipoproteicos nos mercados.	Não.	
25/02/2016	Paciente	Muito boa				
25/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Acho que deveria contemplar os Beta 2 agonistas de ultra longa duração , os novo LAMAs , enfim ser atualizado	Facilidade de distribuição da medicação	Acredito que os formulários para dispensação dos medicamentos devam ser mais simples e fáceis de preencher	
25/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Inclusão do micofenolato sódico e micofenolato mofetil para nwfrite classe V	Realidade clinica não compatível com documento . Há negativas para medicações , sugerindo utilização de outras drogas propostas na diretriz não compatíveis / indicadas pra o quadro clínico da doença.	Nao	
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Incluir a obrigatoriedade dos Estados na distribuição da fórmula e alimentos hipoproteicos através de lei própria, pq a fórmula e os alimentos hipoproteicos são medicamentos na fórmula.	Dificuldade de encontrar alimentos hipoproteicos nos mercados	Não	
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Incluir a obrigatoriedade dos Estados na distribuição da fórmula e alimentos hipoproteicos através de lei própria, pq a formula e o alimento Hipoproteico são medicamento na dieta.	Dificuldade de encontrar alimentos hipoproteicos nos mercados.	não	
25/02/2016	Paciente	Regular	Incluir a obrigatoriedade dos Estados na distribuição da formula e alimentos hipoproteicos atravez atravez de lei propria;porque a formula e os alimentos sao medicamentos na dieta.	Dificuldade de encontrar alimentos hipoproteicos nos mercados.	nao	
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não deixar faltar o medicamento dos fenilceturnicos.	Que isto era para ser atualizado automaticamente.Para que isso não ocorrece .	Sim na falta da formula dos fenilceturnicos que esta em falta a mas de 8 meses e não resolvem nada.e nossas crianças sem ter pra tomar.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/02/2016	Paciente	Ruim	Sildenafil 25 e 50 mg; (úlceras digitais) Bosentana 62,5 e 125 mg; (úlceras digitais) ciclofosfamida, nifedipina, bromoprida e omeprazol. Micofenolato de mofetil 2 a 3 g/dia (Comprimidos de 500 mg - nome comercial: Cellcept) Rituximabe (nos casos não responsivos ao tratamento convencional) Obs: Sildenafil e Bosentana já contam no PCDT de Hipertensão Arterial Pulmonar, a nossa solicitação refere-se ao tratamento de úlceras digitais, que é um acometimento muito sério em esclerose sistêmica, levando até à amputação, que no momento não responde a outro medicamento.	É viável, necessitando apenas do esforço e do interesse das autoridades pelos pacientes que sofrem de esclerodermia sistêmica que é uma doença muito incapacitante.	Alguns destes medicamentos às vezes pode-se conseguir apenas por ordem judicial o que demanda muito tempo e gastos, atrasando em muito o tratamento que requer urgência pela gravidade dos sintomas.	
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Incluir a obrigatoriedade dos estados na distribuição da fórmula e alimentos hipoproteicos através da lei própria porque a fórmula e o alimento hipoproteico são medicamentos na dieta	Dificuldade de encontrar alimentos hipoproteicos nos mercados	Não	
25/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Incluir a obrigatoriedade dos Estados na distribuição da fórmula e alimentos hipoproteicos através de lei própria, pq a fórmula e o alimento Hipoproteico são medicamento na dieta.	Dificuldade de encontrar alimentos hipoproteicos nos mercados.	Nao	
26/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Incluir nas medicaoes dispensadas o Acido Zolendronico	falta de centros de infusao para o Pamidroanto venoso	sim doses de bisfosonatos exageradas.	
26/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa				
26/02/2016	Profissional de saúde	Regular		A EXIGÊNCIA DE LME JULGO DESNECESSÁRIA. UMA RECEITA COM CID E RELATORIO PODERIAM SUSTITUIR O DOCUMENTO QUE GERA MUITA CONFUSÃO, POIS MÉDICOS TEM DIFICULDADES OU SE RECUSAM A PREENCHÊ-LA, MUITAS VEZES PREENCHEM DE FORMA INCORRETA, INCOMPLETA E COM RASURAS E CAUSA TRANSTORNOS PARA O PACIENTE QUE VOLTA VARIAS VEZES AO MEDICO PARA CONSERTAR.CASO, A APRESENTAÇÃO DA LME CONTINUE OBRIGATÓRIA, QUE A COBRANÇA SEJA SEMESTRAL, COMO É FEITO COM O MINE MENTAL TESTE, ATÉ PORQUE, EMBORA O PCDT PRECONIZE A AVALIAÇÃO TRIMESTRAL DO PACIENTE, A DIFICULDADE DE ACESSO AO MÉDICO É MUITO GRANDE E SOBRECARRGA O SISTEMA.	SUGIRO REAVALIAÇÃO DO TETO DA DONEPEZILA 10MG.	
26/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa	POR QUE NÃO É EXIGIDA A APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS DA DOSAGEM DE COLESTEROL JUNTAMENTE COM O CPK, TGO E TGP QUANDO OCORRE MUDANÇA DE DOSAGEM DAS ESTATINAS?	A DIFICULDADE DE ACESSO DO PACIENTE AO MÉDICO, DIFICULTA MUITO A ADESAO DO PACIENTE. QUANDO CONSEGUE TEM QUE RETORNAR VARIAS VEZES PARA CORRIGIR ERROS NO PREENCHIMENTO DE DOCUMENTOS OBRIGATORIOS E QUANDO REGULARIZA A SITUAÇÃO, FALTA O MEDICAMENTO E AS VEZES SÓ TEM ESTOQUE DEPOIS QUE EXPIRA A VALIDADE DOS DOCUMENTOS, ENTÃO O PACIENTE RECOMEÇA TODA JORNADA DE SACRIFICO, MUITAS VEZES SEM DINHEIRO E MUITO DEBILITADO. ACABAM OPTANDO POR ABANDONAREM O TRATAMENTO.	JULGO QUE O IDEAL A EXTINÇÃO DA LME OU SUA APRESENTAÇÃO SEMESTRAL.PODERIAM ME APRESENTAR ALGUM RESULTADO PRÁTICO DO USO DA MESMA?	
26/02/2016	Interessado no tema	Boa				
26/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Incluir a obrigatoriedade dos Estados na distribuição da fórmula e alimentos hipoproteicos através de lei própria, porque a fórmula e o alimento hipoproteico são medicamento na dieta	Dificuldade de encontrar alimentos hipoproteicos nos mercados	Nao	
26/02/2016	Paciente	Boa				

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/02/2016	Profissional de saúde	Regular	micofenolato mofetil benlysta- belimumabe	as indicações já existentes para ambas as medicações	medicamentos já aprovados em bula para o lupus eritematosos sistêmico refratário	
26/02/2016	Interessado no tema	Regular	A questão da dosagem dos níveis de cálcio sérico pelo que pude perceber é desnecessária, visto que, se o paciente é possui outras enfermidades que relacionam os níveis de cálcio, o paciente e o médico são cientes sobre o problema.	A falta de conhecimento dos médicos. Eles não sabem quais tecnologias estão a disposição deles de da população. Todo o servidor, relacionado a saúde deveria ter conhecimento destes benefícios a população. Hoje fica restrito a alguns experts em determinada doença. Como no serviço público de saúde, o primeiro atendimento é realizado pelo clínico geral e sua falta de atualização em doenças com as de pele, torna-se comum o diagnóstico, tratamento e orientações falhas. O trabalho de educação continuada é deficiente.	No mercado existem novas tecnologias, muito mais avançadas e sem grande diferença de valores. Existem consensos que demonstram produtos de primeira linha de tratamento sem possuírem preços abusivos. Muitas tecnologias são de difícil adesão, com uma margem de segurança pequena e que poderiam ser mais eficazes. Vale não somente rever os protocolos clínicos como também novidades tecnológicas inseridas no governo.	
26/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	O tratamento tem se mostrado mais eficaz com remédios biológicos			
26/02/2016	Interessado no tema	Muito Ruim	Inclusão do tratamento de alto custo para psoríase grave.			
26/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	O tratamento é mais eficaz com remédios biológicos.			
26/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	As diretrizes da Fenilcetonúria não são nacionais, ou seja, cada Estado trata a doença de uma forma acarretando prejuízos aos pacientes. Por exemplo: produtos alimentícios que na Cidade de São Paulo o Fenilcetonúrico pode comer, em Minas Gerais não pode e outros Estados Brasileiros (principalmente do Norte e Nordeste nem sabem se podem ou não). Deveria existir um Protocolo Nacional (e que fosse cumprido por todos os Médicos) e uma tabela nacional de produtos in natura de Fenilalanina dos alimentos.	Acredito que força de vontade de todos os envolvidos como: centros de referência, médicos e Estado.	A falta de alimentos hipoproteicos disponíveis no Brasil para os portadores de Fenilcetonúria pois não é fácil para a pessoa consumir somente: frutas, verduras e legumes. E não poder comer alimentos industrializados pois não sabemos a quantidade de fenilalanina dos mesmos. E também a falta do PKU (remédio) do Fenilcetonúrico que está em falta em vários Estados Brasileiros a mais de um ano, e o Fenilcetonúrico sem tomar o PKU pode ter danos cerebrais irreversíveis.	
26/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Observação: 7 CASOS ESPECIAIS 7.1: SITUAÇÕES DE EMERGÊNCIA A eficiência da Transfusão de plaquetas é grandemente aumentada pela infusão de Imunoglobulina intravenosa em alta dose, que deve disponibilizada rapidamente nestas situações.É fato que a disponibilidade de grande número concentrado de plaquetas pode ser difícil de obter em muitos centros. A imunoglobulina pode ser estocada por tempo mais longo e mais seguro do que o concentrado de plaquetas.Os efeitos deletérios da imunoglobulina são provavelmente menores do que a transfusão de concentrado de plaquetas, ainda que de maior custo.Observação : 7 CASOS ESPECIAIS 7.2: PTI NA GESTAÇÃO Em casos em que há urgência para realização do parto, a imunoglobulina intravenosa em alta dose deve ser disponibilizada rapidamente, como observado para o caso de tratamento de emergência.Observação 8 TRATAMENTO 8.1 CRIANÇAS E ADOLESCENTES Salvo engano meu a Imunoglobulina anti-D de uso intravenoso não está disponível no Brasil.Já vi colegas prescreverem a forma de uso intramuscular, o que não deve ser feito. Talvez seja prudente fazer este alerta.Observação 8.2 ADULTOS Não há referência ao uso de Prednisona ou prednisolona, que mostram eficácia semelhante à dexametasona.Não há referência a efeitos colaterais como ocorrência de infecções decorrentes do imunossupressão mais intensa com a dexametasona.			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Estes dados não são apresentados nos estudos com pacientes com PTI, mas podem ser observados na prática clínica.Observação 8.2 ADULTOS Imunoglobulina humana intravenosa O uso da imunoglobulina Intravenosa em alta dose tem papel importante na rápida elevação da contagem de plaquetas em situações agudas, retirando o paciente de risco de sangramento maior, mas provavelmente sem efeito na resposta a longo prazo.Observação: 8.3 ESPLENECTOMIA Como salientado no item 4 DIAGNÓSTICO, a realização de mielograma deve ser considerada na suspeita de que a trombocitopenia seja causada por mielodisplasia, como quando associada a anemia ou leucopenia, especialmente em indivíduos mais idosos.Não parece justificável que seja feita em todo pacientes que será submetido a esplenectomia.Observação: 8.4 DOENÇA REFRACTÁRIA A despeito de não haver dados conclusivos sobre vários medicamentos já testados para o tratamento da PTI refratária, como as 22 modalidades analisadas no estudo de Vesely e cols. publicado em 2004, parece-me limitada a eleição de 4 drogas em questão: azatioprina, ciclofosfamida, danazol e vincristina.Segundo experiência clínica, alguns pacientes podem se beneficiar de drogas não incluídas no protocolo, tais como ciclosporina A ou mesmo rituximab, que não são sequer citados.			
26/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Com relação à necessidade de mais estudos randomizados e controlados, deve-se considerar que a PTI é uma doença (senão várias) de comportamento muito variável.Ademais, a proporção de pacientes refratários, que necessitam de drogas alternativas é muito pequena para que se possa realisticamente esperar por estudos com poder estatístico suficiente para nos indicar resultados conclusivos.Talvez o grupo de drogas agonistas do receptor de trombopoetina seja o que tenha tido estudos de melhor qualidade estatística em PTI refratária.A despeito disto, há que se considerar que não temos estudos definitivos realmente.Creio que a atual proposta traz número muito limitado de drogas, drogas que, elas mesmas estão associadas a efeitos colaterais importantes, que podem ser fator limitante de seu uso.Saliento que pacientes com alterações de enzimas hepáticas, ou com sintomas neurológicos decorrentes do tratamento, devem ser tratados com outras drogas, e não com redução da dose da droga em questão.			
26/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	A princípio, as drogas agonistas do receptor de trombopoetina, assim como a administração de imunoglobulina intravenosa em alta dose, não interferem no mecanismo imunológico básico da doença auto-imune que é a PTI.Entretanto, são drogas de grande utilidade no manejo da trombocitopenia grave, mesmo que de modo temporário, para retirar o paciente de risco de sangramento grave ou para realização de procedimentos invasivos, especialmente aqueles de urgência.A imunoglobulina tem a vantagem de ser mais usada e conhecida, ainda que associada com efeitos colaterais, inclusive trombose venosa, mas sem efeito a longo prazo na medula óssea.			
26/02/2016	Paciente	Muito boa				
26/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	O atual protocolo de DPOC da Secretaria de Saúde contempla poucas medicações, e com eficácia inferior a outras drogas utilizadas no tratamento da doença.A DPOC é a terceira causa de óbito no Brasil, e tanto o diagnóstico como o tratamento merecem uma maior atenção do poder público.		Em Minas Gerais, temos um Protocolo para Tratamento da DPOC, que serviu de modelo para outros estados. No final de 2015, a Comissão de DPOC da Sociedade Mineira de Pneumologia e Cirurgia Torácica fez uma revisão deste Protocolo, a fim de torna-lo mais atual, efetivo, inclusive na relação custo-benefícioSegue o anexo do arquivo do Protocolo Mineiro.	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/02/2016	Paciente	Boa		Nada	Gostaria de complementar que tive Histiocitose das Células de Langerhans doença rara e grave que não se encontra na lista . Conheço um grupo enorme aqui do Brasil! precisamos ser vistos, precisamos de apoio! Obrigada	
26/02/2016	Paciente	Regular	Sildenafil 25 e 50 mg; (úlceras digitais)Bosentana 62,5 e 125 mg; (úlceras digitais)Azatioprina 50 mg;Metotrexate, ciclofosfamida, nifedipina, bromoprida e omeprazol.Micofenolato de mofetil 2 a 3 g/dia (Comprimidos de 500 mg - nome comercial: Cellcept)Rituximabe (nos casos não responsivos ao tratamento convencional)Obs: Sildenafil e Bosentana já contam no PCDT de Hipertensão Arterial Pulmonar, a nossa solicitação refere-se ao tratamento de úlceras digitais, que é um acometimento muito sério em esclerose sistêmica, levando até à amputação, que no momento não responde a outro medicamento.	o que dificulta nesse PCDT é a falta de medicamentos para o tratamento da doença.	o paciente de esclerose sistêmica tem necessidade de ter um tratamento multidisciplinar devido a maioria dos seus órgãos serem atingidos pela doença.	
26/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Uso de novos medicamentos inalatórios.	Dificuldades financeiras vividas pelo Brasil.	Uso de MEDICAMENTOS DA FAMÍLIA LAMaa.	
26/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa				
26/02/2016	Paciente	Muito boa				
27/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Que seja disponibilizado medicamentos para todos os estágios da doença.Por exemplo broncodilatador LAMA como o tutoriais para os casos muito graves	A falta de medicamentos para todos os estágios da doença . Por exemplo: estágio muito Grave , não dispomos de medicamento para associação e a questão culmina no judicial.	Sobre a demora , em média, de 2 meses para dispensar a medição solicitada.	
27/02/2016	Profissional de saúde	Regular	A incorporação do Tiotrópio ao arsenal medicamentoso. Embora sem estudos de segurança a longo prazo, seu uso diminui as exacerbações e internações, melhorando a qualidade de vida do paciente. O custo é tranquilamente amortizado pela redução das internações, tornando o medicamento custo efetivo, do ponto de vista farmacoeconômico. Uma vez que se aceita o GOLD, dever-se-ia também considerar a proposta colocada no consenso de incorporar o Tiotrópio ao protocolo. Além disso, a associação Salmeterol Fluticasona é alternativa ao Formoterol +Budesonida, com trabalhos na literatura provando sua eficácia	A internação é difícil, em qualquer local do país. Qualquer medida que contribua com sua redução, é bem vinda. Incluo aí, em primeiro lugar a disponibilização do Tiotrópio. Em segundo lugar, serviços de reabilitação respiratória. Em terceiro lugar, Associação salmeterol+ fluticasona (50/250 mcg).		
27/02/2016	Paciente					
27/02/2016	Paciente	Boa				
27/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Indicação da medicação do médico para paciente , existem novos medicamentos não incluídos e no qual paciente precisa pelo estádiamento da doença	Dificulta lista fixa de medicamentos Exemplo introduzir novas medicações Indacaterol para dpoc Indicação depende olhar clínico do dia a dia do médico com relação seu pacienteSuas necessidades e indicação dos medicamentos	Indroducao de novos medicamentos	
27/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Informações atualizadas de estudos sobre tratamento de DPOC			
27/02/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	A necessidade de tratamento permanente com melhores medicamentos que os atuais alocados!Incorporar todas as tecnologias farmacológicas disponíveis e revisar, ampliando-o a cada quatro anos	Esse protocolo é desatualizado é a caído desde sua publicação, foi um retrocesso terapêutico!	Esse acontece tem de ampliar seu escopo e horizonte, objetivando oferecer as melhores oportunidades terapêuticas a comunidade de pacientes e médicos	Clique aqui
27/02/2016	Paciente	Muito boa	Está bem objetivo!	Melhor qualidade de vida para os pacientes!	No momento não!	
27/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Deveria acrescentar os pacientes com Doença Obstrutiva Crônica com Sequela de Tuberculose. Já tem sido demonstrado na literatura que os pacientes se beneficiam do uso de Broncodilatador de longa duração e quando VEF1 abaixo de 50% também se beneficiam da associação com Corticoide inalatório.	Profissionais com experiência em sequela de Tuberculose e obstrução de via aérea. Além, de levantamento bibliográfico que já evidenciam que o uso de medicação beneficiam os pacientes com sequela de TB.	Não.	Clique aqui
27/02/2016	Paciente	Boa				

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/02/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	o documento faz uma revisão extensão da literatura sobre sobrecarga de ferro, mas propõe um fluxograma distante da realidade dos especialistas em sobrecarga de ferro. Por exemplo, a realidade de pacientes com talassemia maior é diferente da anemia falciforme e da SMD. Enquanto na talassemia maior geralmente o início do tratamento atual é com deferasirox e pacientes adultos usam terapia quelante combinada, na anemia falciforme e na SMD deferasirox tem sido adequado. O CAT talassemia do Ministerio da Saúde vai lançar em maio 2016 o seu protocolo sobre ORIENTAÇÕES PARA O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DAS TALASSEMIAS BETA onde tem o capítulo de sobrecarga de ferro (em anexo). Sugerimos que o tratamento da sobrecarga de ferro na talassemia seja o mesmo do publicado pelo CAT Talassemias, evitando que o governo tenha 2 orientações diferentes para a mesma doença. Como as doenças com sobrecarga de ferro são distintas, poderia fazer um fluxograma para talassemia, outro para anemia falciforme, outro para SMD/aplasia/outras anemias. Caso a CONITEC aceite a sugestão de mudança do protocolo, estamos a disposição para adequar a portaria para as diferentes doenças que evoluem com sobrecarga de ferro.	Estamos com falta das medicações quelantes orais (deferiprone, deferasirox) na farmacia de dispensação de vários estados, para o uso de deferoxamina não temos acesso a bomba de infusão. Ajudaria o seguimento dos pacientes definir fluxogramas específicos para a realidade de cada doença.	temos literatura atualizada sobre o tema, mas o site só permite anexar um arquivo, optamos por incluir copia do que será publicado pelo CAT talassemia sobre queelação de ferro na talassemia, que teve como base o protocolo de queelação da Abrasta publicado em Verissimo MP, Loggetto SR, Fabron Junior A, Baldanzi GR, Hamerschlak N, Fernandes JL, et al. Brazilian thalassemia association protocol for iron chelation therapy in patients under regular transfusion. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. 2013; 35: 428-434	Clique aqui
27/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	o documento faz uma revisão extensão da literatura sobre sobrecarga de ferro, mas propõe um fluxograma distante da realidade dos especialistas em sobrecarga de ferro. Por exemplo, a realidade de pacientes com talassemia maior é diferente da anemia falciforme e da SMD. Enquanto na talassemia maior geralmente o início do tratamento atual é com deferasirox e pacientes adultos usam terapia quelante combinada, na anemia falciforme e na SMD deferasirox tem sido adequado. O CAT talassemia do Ministerio da Saúde vai lançar em maio 2016 o seu protocolo sobre ORIENTAÇÕES PARA O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DAS TALASSEMIAS BETA onde tem o capítulo de sobrecarga de ferro (em anexo). Sugerimos que o tratamento da sobrecarga de ferro na talassemia seja o mesmo do publicado pelo CAT Talassemias, evitando que o governo tenha 2 orientações diferentes para a mesma doença. Como as doenças com sobrecarga de ferro são distintas, poderia fazer um fluxograma para talassemia, outro para anemia falciforme, outro para SMD/aplasia/outras anemias. Caso a CONITEC aceite a sugestão de mudança do protocolo, estamos a disposição para adequar a portaria para as diferentes doenças que evoluem com sobrecarga de ferro.	Estamos com falta das medicações quelantes orais (deferiprone, deferasirox) na farmacia de dispensação de vários estados, para o uso de deferoxamina não temos acesso a bomba de infusão. Ajudaria o seguimento do pacientes definir fluxogramas específicos para a realidade de cada doença	temos literatura atualizada sobre o tema, mas o site só permite anexar um arquivo, optamos por incluir copia do que será publicado pelo CAT talassemia sobre queelação de ferro na talassemia, que teve como base o protocolo de queelação da Abrasta publicado em Verissimo MP, Loggetto SR, Fabron Junior A, Baldanzi GR, Hamerschlak N, Fernandes JL, et al. Brazilian thalassemia association protocol for iron chelation therapy in patients under regular transfusion. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. 2013; 35: 428-434	Clique aqui
27/02/2016	Paciente	Boa	Deveria haver mais opções de medicamentos principalmente os biológicos novos demoram muito a ser incorporados no tratamento aqui no Brasil.	Temos o tratamento aqui porem os médicos de postos de saúde se negam a encaminhar os pacientes para o reumatologista principalmente os médicos cubanos, e a demora de realização dos exames pelo sus, ja pelos convênios a demora e no diagnóstico levei anos para descobrir ,a maioria dos medicos não tem ideia do diagnóstico e ficam chutando tratamentos ineficazes uma hora dizem que e psicológico outra dizem que e cirúrgico ou simplesmente dizem que não tem idéia do que esta acontecendo passei por dois neurologistas, ortopedistas ate chegar ao reumato que na primeira consulta ja me deu o diagnóstico.	Deveria haver mais campanhas ou congressos sobre doenças raras e de difícil diagnóstico nossos medicos precisam estar mais atualizados.E os médicos do INSS também alguns parecem que comparam as doenças raras a uma simples gripe.	
27/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	O PAPEL DAS COMORBIDADES NO IMPACTO GLOBAL DA DOENÇA COMO INDICADOR CONJUNTO DA TERAPEUTICA, E NÃO SOMENTE A PROVA FUNCIONAL PULMONAR COMO INDICADOR TERAPEUTICO	ESTAR NA DEPENDENCIA DE SOMENTE 1 CENTRO DISTRIBUIDOR		
27/02/2016	Paciente	Regular	Acredito ser importante a diferenciação de espondilite anquilosante de anquilose.		É muito difícil obter os medicamentos biológicos necessários para contatar a doença.	
27/02/2016	Paciente	Regular	A melhoria das condições e qualidade de vida dos pacientes .	A burocracia é muita. A demora do diagnóstico das doenças.	Não	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/02/2016	Paciente	Regular	Como paciente gostaria de que acrescentasse no tratamento terapias,tais como fisioterapia,psicologia e hidroginástica,pois falta isso no SUS,para poder ter uma melhora,faço hidroginástica e obtive uma melhora significativa das dores.	A dificuldade que mais tenho é a demora no fornecimento desses remédios,deveria ser mais rápido,para pegar o remédio no SUS já se passaram mais de oito meses e ainda não obtive resposta enquanto isso fico na espera e com o tratamento parado,deveria ser um processo mais rápido para o recebimento dos remédios.	Na Bahia deveria ter mais profissionais tais como médicos reumatologistas,na minha cidade só tem um medico,que atende duas vezes por mês,e ter um atendimento melhor na hora de fazer os exames pois para conseguir marcar um exame tenho que dormir na fila e assim mesmo eles priorizam os idosos e não consigo marcar nem consulta e nem exame,esta precário o atendimento.Uma vez passei mal com a reação do remédio e tive que procurar uma emergência mas o medico não entendia da minha doença ele não era o meu medico,deveria ter uma equipe que quando pacientes passassem eles atendessem e quando eu tivesse que passar no medico conseguisse marcar,as vezes fico meses para conseguir marcar consulta isso afeta o tratamento.	
27/02/2016	Paciente	Boa				
27/02/2016	Paciente	Regular	A importância do tratamento precoce da doença e um maior esclarecimento para pacientes, familiares e médicos sobre os riscos.	Infelizmente em minha cidade não há como fazer o tratamento por isso tenho que me deslocar da minha cidade para buscar tratamento no Rio de Janeiro pois preciso de um Reumatologista que trate de pessoas com Lupus e aqui não tem. Para a implantação do mesmo haveria a necessidade de ter o especialista primeiro. Mas é sempre bom termos informações.	não	
27/02/2016	Paciente	Muito boa	Liberação pelo sus da medicação rituximabe para paciente com lúpus			
27/02/2016	Paciente	Regular	Medicamentos de Auto Custo	Como paciente gostaria que a esclerodermia Sistêmica fosse reconhecida pelo SUS como doença Incapacitante e tbem fosse mais conhecida mesmo na área da Saúde muitos profissionais desconhecem a doença levando ao tratamento tardio , com isso temos vários comprometimentos de órgãos ???	Que as pessoas que forem diagnosticadas com doenças raras tenham acesso ao tratamento e tbem as medicações de auto custo !!! muitos tem que entrar na justiça para conseguir	
27/02/2016	Paciente	Boa	Achei completo	Dificulta	A falta de médicos com conhecimento sobre espondilose, aqui no meu estado	
27/02/2016	Paciente	Regular	Muitos tem problemas da 1° vez que vão levar a documentação na farmacia cidadã pois os médicos colocam cid 0.45 e não é aceito assim. Só é aceito cid 45 e não faz sentido ter que voltar ao médico para refazer todo o pedido inclusive laudo médico só por causa de um zero à esquerda. Acho que deveriam aceitar pois já é difícil ir lá e pegar senha e esperar para quando chegar a sua vez acontecer isso. No meu caso eu estava em crise com muita dor a medica tinha entrado de férias.Tive que aguardar 1 mês para depois de brigar muito e me estressar, conseguir uma nova consulta com a mesma médica. Porque aida tem isso,outros médicos não quiseram refazer o pedido pois não me acompanhavam. Alegaram que era muita responsabilidade preescrever um pedido de outro médico.	Não tive problemas para fazer o protocolo atual apenas não funcionou para mim.	Tenho EA cid 45. A medicação de alto custo além de gastos enormes aos cofres públicos também pode causar uma piora ou até morte dos pacientes. Usei adalimumabe por 6 meses e auando começou a fazer efeito fiquei doente. Peguei uma virose e fiquei 1 mês muito mal. Como ja uso antiinflamatório os médicos de emergência não passavam nada com medo de ficar ainda pior. Parei de tomar pois os resultados em 6 meses foram de piora em vários aspectos, inclusive na absorção de nutrientes, o q causou uma anemia. Depois disso pesquisei sobre outros tratamentos, afinal não tive escolha pois doença não para. Vi muitos relatos sobre não ingerir carboidratos e tomar altas doses de vitamina D. Aqui no ES não há médicos que trabalhem baseados neste protocolo do Dr. Cicero Coimbra. Seria muito bom se os medicos do SUS pudessem seguir este tratamento pois além de gastos mínimos teríamos muito resultado.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/02/2016	Paciente	Regular			Este tratamento serve não só para a Espondilite Anquilosante mas também p outras várias doenças. Estou por conta própria, assim como muitas pessoas e tendo sucesso e melhora na saúde.Não consegui colocar o anexo. No blog: cuaespondiliteanquilosante.blogspot.com existem várias referências e estudos, assim como documentários e histórias concretas de eestabilizaçãod doença. Também é possível entrar em contato direto com o médico responsável pelo protocolo Cícero Galli Coimbra pelo site: vitaminadbrasil.org ou vitaminadporumaoterapia.wordpress.com/contato-de-medicos/	
27/02/2016	Paciente	Regular	Que o cuidados multidisciplinar realmente seja efetivo, com consultas com especialistas, que se acrescente medicacoes mais modernas como Duloxetine e pregabalina, atendimento psicologico amplamente difundido, acompanhamento fisioterapeutico, e avaliacoes feitas por um educador fisico.	O SUS precisaria descentralizar alguns atendimentos, para que o tenhamos mais perto de casa, por exemplo ter especialistas e terapOias no posto de saude, Como é complicado de se realizar, poderia disponibilizar o servico e a medicacao mesmo sendo com guia expedida por um medico particular, ja que a demanda pra um reumatologista é grande.	No SUS é dada pouca atencao a fibromialgia, clinicos gerais mal conhecem a doenca tornando o dignostico/encaminhamento pra especialista muito dificil e demorado. Por isso a difusao de informacoes sobre dor cronica no meio medico/SUS é de fundamental importancia.	
27/02/2016	Sociedade médica	Regular	O protocolo vigente não agrega uma série de avanços obtidos recentemente nos aspectos ligados ao manejo da DPOC, com documentação científica vasta comprobatória de que, quando adequadamente empregados, reduzem sintomas, aumentam a qualidade de vida, reduzem gastos com intercorrências (em especial as exacerbações) e aumentam a sobrevida dos pacientes.Ressaltamos a ausência no que está em pauta da presença de droga anticolinérgica de ação prolongada, de um agonista beta-2 adrenérgico de ultra longa ação e de um inibidor seletivo de Fosfodiesterase 4.Como essas drogas, bem como outras, tem sua indicação associada a gravidade e características individuais dos pacientes, o processo de dispensação teria de obedecer a critérios clínicos e funcionais devendo existir ao nosso ver para tal, discussão sobre um modus-operandi que permitisse que facilitasse esse processo, papel para o qual a SOPTERJ se coloca à disposição.	Há a necessidade de, como já sinalizado, se criar um mecanismo de estratificação dos pacientes em relação a suas reais necessidades para se evitar a indicação inadequada gerando, ao invés de redução de gastos por otimização do tratamento e redução de hospitalizações e etc, um aumento do gasto público com a prescrição de medicamentos de eficácia superior a pacientes que deles não necessitam.	As sociedades médicas envolvidas com esse perfil de paciente deve ser vista como instituições que podem colaborar para viabilização de processos de dispensação baseados em critérios técnicos objetivando essa otimização do uso de recursos públicos.	Clique aqui
27/02/2016	Grupos/associação/or ganização de pacientes	Boa	Recentemente a AMB e a ABHH em colaboração para o Projeto Diretrizes da AMB publicaram as recomendações para pediatria (arquivo com as referencias bibliográficas utilizadas em anexo). Nesta publicação a esplenectomia em crianças pode ser indicada nos casos de Trombocitopenia Imune Primária (ou PTI) crônica com sangramento recorrente e refratário ao tratamento medicamentoso, determinando resposta hematológica (completa ou parcial) em 80% dos casos. O nível plaquetário pré-operatório e pós-operatório imediato e a resposta aos corticosteroides e imunoglobulina IV pré-operatória são fatores preditivos de resposta ao tratamento cirúrgico da esplenectomia em pediatria. Devido ao risco aumentado de infecções por Streptococcus pneumoniae em pacientes esplenectomizados, crianças ou adultos, a vacina contra esse agente infeccioso está indicada, devendo ser realizada antes da esplenectomia. A imunização contra outros agentes encapsulados como Haemophilus influenzae tipo b e Neisseria meningitidis também deve ser realizada pelo menos 14 dias antes da esplenectomia. A vacinação anual contra o vírus influenzae também é recomendada. O uso de penicilina profilática em pacientes com trombocitopenia imune primária esplenectomizados é indicado com base na experiência em crianças com asplenia ou com doença falciforme que apresentam risco aumentado para seps e infecções graves ao longo da vida,	acesso a medicações como imunoglobulina intravenosa e agonistas dos receptores da trombopoietina por serem medicações de alto custo	A publicação da Diretriz de tratamento da PTI em pediatria no site da AMB será feita em 2016. Anexo o texto que será publicado em português. Na revista da ABHH foi publicada em 2013: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24255621 Rev Bras Hematol Hemoter. 2013;35(5):358-65. doi: 10.5581/1516-8484.20130105. Guidelines on the diagnosis of primary immune thrombocytopenia in children and adolescents: Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular Guidelines Project: Associação Médica Brasileira - 2012. Braga JA(1), Loggetto SR, Hoepers AT, Bernardo WM, Medeiros L, Veríssimo MP. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24478609 - Rev Bras Hematol Hemoter. 2013;35(6):417-27. doi: 10.5581/1516-8484.20130124.Guidelines on the treatment of primary immune thrombocytopenia in children and adolescents: Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular Guidelines Project: Associação Médica Brasileira - 2012. Loggetto SR(1), Braga JA(2), Veríssimo MP(3), Bernardo WM(4), Medeiros L(5), Hoepers AT(6).temos literatura atualizada sobre o tema, mas o site só permite anexar um arquivo, optamos por incluir copia da doretriz da AMB em	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>principalmente, nos primeiros anos pós esplenectomia. O esquema de vacinação contra germes encapsulados (pneumococo, meningococo e Haemophilus influenzae b) e a administração diária de penicilina V oral ou a cada 3 semanas de penicilina G benzatina mantida por pelo menos 2 anos após a esplenectomia são preconizadas por promoverem redução significativa de infecções para esta população. Deve-se observar que o paciente pode apresentar infecções após a suspensão da profilaxia antibiótica. Em relação a dose de penicilina V oral, 125 mg = 200.000 UI; 250mg = 400.000 UI; e 500 mg = 800.000 UI. Deve-se frisar que azatioprina, ciclofosfamida, danazol e vincristina não foram estudados em crianças. Os estudos avaliados na metanálise foram em pacientes maiores de 16 anos de idade. No texto está escrito "Diante do exposto, recomenda-se que pacientes com PTI refratária sejam inicialmente tratados com azatioprina ou ciclofosfamida, tendo em vista a maior experiência com seu uso e com o controle de seus efeitos adversos. Na ocorrência de falha terapêutica, os pacientes que vinham utilizando azatioprina deverão ser tratados com ciclofosfamida e aqueles em uso de ciclofosfamida, com azatioprina, salvo se houver contraindicação. No caso de falha de ambos os agentes, os pacientes deverão ser tratados com danazol, com exceção de crianças e adolescentes pré-púberes, em vista do potencial de virilizaçã</p>			
			<p>o desse medicamento e de segurança incerta nessa faixa etária. A vincristina é reservada aos casos de falha terapêutica ou refratariedade aos demais agentes (azatioprina, ciclofosfamida e danazol) ou a crianças e adolescentes pré-púberes com refratariedade ou falha a ciclofosfamida e azatioprina." Esta recomendação vai contra o que o próprio protocolo cita, que "A revisão sistemática publicada por Vesely e colaboradores(45) buscou avaliar a eficácia de agentes de diversas classes farmacológicas em pacientes com PTI refratária a esplenectomia. A revisão incluiu 90 estudos, envolvendo 656 pacientes e 22 estratégias terapêuticas. Foram incluídos na análise adultos (com mais de 16 anos), com PTI diagnosticada há pelo menos 3 meses, submetidos a esplenectomia prévia e com plaquetometria abaixo de 50.000/mm3. Os autores concluíram que o nível de evidência sobre a eficácia de qualquer um dos tratamentos era muito limitado, reforçando a necessidade de realização de estudos randomizados."Atualmente temos estudos que suportam o uso de agonistas dos receptores da trombopoietina na PTI crônica em adultos e crianças. O Projeto Diretriz da AMB (arquivo em anexo com as referencias bibliográficas) recomenda como uma das opções terapêuticas em crianças acima de 1 ano de idade, com PTI crônica e risco de sangramentos e que não respondem adequadamente a corticosteroide, imunoglobulina intravenosa</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>ou esplenectomia, existe evidência científica para se indicar o uso de eltrombopag. O racional desta recomendação é que o estudo PETIT2 duplo-cego, randomizado 2:1, multicêntrico, controlado por placebo, em 92 crianças entre 1 e 17 anos de idade com PTI crônica e < 30.000 plaquetas/mm³, o medicamento eltrombopag (n=63) ou placebo (n=29) foram administrados uma vez ao dia por 13 semanas. A dose calculada em função do peso e da origem étnica das crianças entre 6 e 17 anos, variou entre 25-50 mg/dia (comprimidos) e, naquelas entre 1 e 5 anos, a dose foi 1,2 mg/kg/dia (solução oral) ou 0,8 mg/kg/dia nas asiáticas (solução oral). Os pacientes que completaram as 13 semanas passaram a receber eltrombopag por mais 24 semanas (tempo total do estudo: 37 semanas). Previamente ao estudo, a esplenectomia já havia ocorrido em 6% dos pacientes do grupo eltrombopag, enquanto no grupo placebo nenhum paciente havia retirado o baço. Todos os pacientes já haviam sido expostos previamente a pelo menos uma forma de terapia para tratamento da PTI. O objetivo primário (atingir plaquetas maior ou igual a 50.000/mm³ na ausência de outra terapia por 6 semanas ou mais, considerando as semanas 5 e 12 do período duplo cego) foi obtido em 40% (n=25) dos pacientes que receberam eltrombopag. Dentre os pacientes que receberam placebo, 3% (n=1) alcançaram o objetivo primário do estudo (odds ratio 18,95% IC, 2,3</p>			
			<p>-140,9; p = 0,0004). A resposta em relação a obtenção do objetivo primário foi semelhante em todas as faixas etárias estudadas, com eltrombopag versus placebo: 39% versus 10% para pacientes com idades entre 12-17 anos, 42% versus 0% para idade entre 6-11 anos e 36% versus 0% para idade entre 1-5 anos. A taxa de sangramento foi menor para quem usou eltrombopag versus placebo: 37% (n=23/69) versus 55% (n=16/29). Considerando as 24 semanas de tratamento, onde todos os pacientes estavam recebendo eltrombopag (porque o grupo placebo passou a receber a medicação do estudo a partir da semana 14), 80% (n=70/87) deles alcançaram nível de plaquetas acima de 50.000/mm³ pelo menos uma vez. Os eventos adversos que ocorreram mais frequentemente com o uso de eltrombopag em relação ao placebo incluíram nasofaringite (11 [17%] pacientes), rinite (10 [16%] pacientes), infecção do trato respiratório superior (7 [11%] pacientes) e tosse (7 [11%] pacientes). Eventos adversos graves ocorreram em 5 (8%) pacientes que receberam eltrombopag e 4 (14%) que receberam placebo. Durante o período cego do estudo, 3 pacientes pararam a medicação por eventos adversos: 2 do grupo eltrombopag por toxicidade hepática e um do grupo placebo por hemorragia intestinal. Nenhuma morte, doenças malignas ou trombozes ocorreram durante o estudo. Com estes dados concluiu-se que o medicamento eltrombopag manteve resposta sus</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>tentada em 40% das crianças, podendo ser uma opção terapêutica segura nesta faixa etária no caso de PTI crônica e sangramentos. Dados agrupados dos estudos fase 2 e 3 com o medicamento eltrombopag (PETIT e PETIT2) em 171 crianças, entre 1 e 18 anos, com diagnóstico de PTI crônica e menos de 30.000 plaquetas/mm³, mostraram que na fase duplo cego 62% dos pacientes em uso do eltrombopag versus 24% daqueles em uso do placebo alcançaram resposta com ≥ 50.000 plaquetas/mm³, pelo menos uma vez, entre as semanas 1 e 6 ($p < 0,001$). A dose foi ajustada em função da contagem de plaquetas e foi no máximo 75 mg/dia. Durante a fase de extensão do estudo (mais 24 semanas de tratamento), 50% dos pacientes conseguiram reduzir a dose ou parar a medicação para PTI crônica que usavam antes de entrar no estudo, 81% dos pacientes responderam com mais de 50.000 plaquetas/mm³, 52% apresentaram resposta plaquetária em ≥ 50.000 plaquetas/mm³ e 38% responderam em ≥ 75.000 plaquetas/mm³ das avaliações. Os eventos adversos mais comuns foram cefaleia, infecção do trato respiratório superior e nasofaringite. Eventos adversos graves foram relatados em 8% dos pacientes em uso do eltrombopag e em 12% pacientes em uso do placebo. No total, 12 pacientes apresentaram elevação das transaminases três vezes acima do limite superior da normalidade, normalizando durante o tratamento ou quando a terapia foi suspensa. Não s</p>			
			<p>e observou fenômeno tromboembólico. Com base nos dados dos estudos PETIT e PETIT2, em agosto de 2015 a agência regulatória americana FDA aprovou eltrombopag para uso em crianças acima de um ano de idade com PTI crônica e que não haviam respondido ao tratamento medicamentoso inicial ou a esplenectomia. A indicação foi definida para os pacientes cujo grau de plaquetopenia e condição clínica aumentasse o risco de sangramentos. O uso do medicamento romiplostim também foi avaliado em pediatria, mas nenhum estudo fase 3 está publicado até o momento. Em um estudo fase 1-2 randomizado duplo cego com 22 crianças entre 1-18 anos com PTI crônica foi administrado romiplostim (n=17) na dose inicial de 1 µg/kg/semana com escalonamento da dose até 10 µg/kg/semana ou placebo (n=5) por 12 semanas. Com uma dose mediana de 5 µg/kg/semana de romiplostim, 88% dos pacientes atingiram o objetivo primário do estudo (plaquetas maior ou igual a 50.000/mm³ durante 2 semanas seguidas), o qual foi mantido por tempo mediano de 7 semanas. Os eventos adversos mais comuns foram cefaleia e epistaxes. Vinte pacientes continuaram o tratamento no estudo de extensão. 60(B) Este estudo estendeu-se por até 109 semanas, com manutenção da resposta em todos os pacientes e sem relato de aumento de toxicidade. Uma segunda extensão do estudo foi aprovada, com 12 pacientes recebendo a medicação do estudo por até 127 semanas. A</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>o final das extensões, a duração mediana de uso de romiplostim foi de 167 semanas e a dose mediana foi de 5,4 µg/kg/semana. Nenhum paciente descontinuou o uso da medicação por evento adverso e nenhum evento adverso grave ou sério foi associado ao romiplostim. Apesar do pequeno número de pacientes, romiplostim foi seguro e eficaz para o tratamento de crianças com PTI crônica por um período de até 4 anos. Outro estudo pequeno randomizado controlado por placebo foi feito em 18 crianças entre 2,5 e 6 anos, com PTI crônica, que receberam dose mediana de romiplostim de 2 µg/kg/semana por 12 semanas. Do grupo que recebeu romiplostim, 83,3% dos pacientes atingiram e mantiveram plaquetas acima de 50.000/mm³, sendo os principais eventos adversos cefaleia, epistaxes, vômito e tosse. Estudo retrospectivo com 33 crianças entre 19 meses e 19 anos, com PTI crônica, onde 21 receberam romiplostin e 12 eltrombopag, observou que a taxa de resposta foi de 82% (50.000 plaquetas/mm³), sendo 18 (85,7%) com o uso do romiplostim e 9 (75%) com o uso do eltrombopag, sem diferença significativa entre estes resultados. O tempo de uso do romiplostim foi de 6-44 meses e do eltrombopag foi de 23-53 meses. O tempo médio para atingir plaquetas > 50.000/mm³ foi de 2,3 semanas para o romiplostim e 2,8 semanas para o eltrombopag, também sem diferença significativa. De 24 biópsias de medula óssea realizad</p>			
			<p>a, sendo 10 após mais de 2 anos de tratamento, 23 eram normais (MF graus 0-1) e uma era MF-2. O uso de romiplostim sugere eficácia e segurança em pediatria, porém carece de estudo fase 3 e com um número maior de pacientes. Em adultos temos dados maduros sobre o benefício de agonistas de receptores de trombopoietina na PTI crônica. A eficácia e segurança de eltrombopag tem se confirmado ao longo dos anos, comprovando de forma prospectiva um impacto clinicamente significativo a favor do controle de sangramentos em 5 estudos clínicos (Blood Coagul Fibrinolysis. 2013 Apr;24(3):284-96. doi:10.1097/MBC.0b013e32835fac99. Efficacy of eltrombopag in management of bleeding symptoms associated with chronic immune thrombocytopenia. Tarantino MD et al.). Eltrombopag mostrou-se eficaz em pacientes que não respondem a esplenectomia ou outros tratamentos (Lancet. 2011 Jan 29;377(9763):393-402. doi: 10.1016/S0140-6736(10)60959-2. Eltrombopag for management of chronic immune thrombocytopenia (RAISE): a 6-month, randomised, phase 3 study. Cheng G et al.; Lancet. 2009 Feb 21;373(9664):641-8. doi: 10.1016/S0140-6736(09)60402-5. Effect of eltrombopag on platelet counts and bleeding during treatment of chronic idiopathic thrombocytopenic purpura: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Bussel JB et al.; N Engl J Med. 2007 Nov 29;357(22):2237-47. Eltrombopag for the treatment of chronic idi</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>opathic thrombocytopenic purpura. Bussel JB et al.) Seguimento a longo prazo de pacientes com PTI em uso de eltrombopag por até 5,5 anos avaliou 232 biópsias de medula óssea. 2 pacientes apresentaram fibrose moderada a acentuada, voltando ao normal em 1 paciente após a suspensão da medicação do estudo. Não se observaram outras alterações na medula óssea. (Am J Hematol. 2015 Jul;90(7):598-601. doi: 10.1002/ajh.24011. Evaluation of bone marrow reticulín in patients with chronic immune thrombocytopenia treated with eltrombopag: Data from the EXTEND study. Brynes RK et al.) Resultados favoráveis em relação a eficácia e segurança de romiplostim também se confirmaram em estudos fase 3 tanto em pacientes esplenectomizados quanto não esplenectomizados (N Engl J Med. 2010 Nov 11;363(20):1889-99. doi: 10.1056/NEJMoa1002625. Romiplostim or standard of care in patients with immune thrombocytopenia. Kuter DJ et al; Lancet. 2008 Feb 2;371(9610):395-403. doi: 10.1016/S0140-6736(08)60203-2. Efficacy of romiplostim in patients with chronic immune thrombocytopenic purpura: a double-blind randomised controlled trial. Kuter DJ et al.) e ao longo de 5 anos de tratamento (Br J Haematol. 2013 May;161(3):411-23. doi: 10.1111/bjh.12260. Long-term treatment with romiplostim in patients with chronic immune thrombocytopenia: safety and efficacy. Kuter DJ et al.). Também foi eficaz para o controle do sangramento</p>			
			<p>o (Int J Hematol. 2012 Jul;96(1):26-33. doi: 10.1007/s12185-012-1088-8. Evaluation of bleeding-related episodes in patients with immune thrombocytopenia (ITP) receiving romiplostim or medical standard of care. Stasi R et al.; J Thromb Haemost. 2010 Jun;8(6):1372-82. doi: 10.1111/j.1538-7836.2010.03830.x. Evaluation of bleeding and thrombotic events during long-term use of romiplostim in patients with chronic immune thrombocytopenia (ITP). Gernsheimer TB et al.) A formação de reticulína na medula óssea foi observada em 10/271 pacientes, que reverteram com a suspensão da medicação (Blood. 2009 Oct 29;114(18):3748-56. doi: 10.1182/blood-2009-05-224766. Evaluation of bone marrow reticulín formation in chronic immune thrombocytopenia patients treated with romiplostim. Kuter DJ et al.) Interessante também incluir o nível plaquetário para indicar tratamento e qual opção terapêutica no recém-nascido de mãe com Trombocitopenia Imune Primária (ou PTI). No Projeto Diretriz da AMB (racional em anexo) tem-se a seguinte orientação: na ausência de sangramentos não há valores definidos de maneira consistente do número de plaquetas ideal para início do tratamento de recém-nascidos de mães com Trombocitopenia Imune Primária. Recomenda-se tratar o RN com menos de 50.000 plaquetas/mm³ e, no caso de estar com as plaquetas entre 50.000 e 100.000/mm³, tratar se o RN apresentar sinais de sangramentos.</p>			
27/02/2016	Profissional de saúde	Regular	<p>O mesmo não agrega uma série de avanços obtidos recentemente nos aspectos ligados ao manejo da DPOC com documentação científica vasta comprobatória de que, quando adequadamente empregados, reduzem sintomas, aumentam a qualidade de vida, reduzem gastos com intercorrências (em especial as exacerbações) e aumentam a sobrevida dos pacientes.</p>	<p>Como essas drogas, bem como outras, tem sua indicação associada a gravidade e características individuais dos pacientes, o processo de dispensação teria de obedecer a critérios clínicos e funcionais devendo existir ao nosso ver para tal, discussão sobre um modus-operandi que permitisse que facilitasse esse processo.</p>	<p>Percebe-se no atual protocolo a ausência de um anticolinérgico de ação prolongada, de um beta 2 adrenérgico de ação ultra-longa e um inibidor da enzima fosfodiesterase 4.</p>	<p>Clique aqui</p>

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	<p>O foco da minha opinião é a pediatria. Recentemente a AMB e a ABHH em colaboração para o Projeto Diretrizes da AMB publicaram as recomendações para pediatria (arquivo com as referências bibliográficas utilizadas em anexo). Nesta publicação a esplenectomia em crianças pode ser indicada nos casos de Trombocitopenia Imune Primária (ou PTI) crônica com sangramento recorrente e refratário ao tratamento medicamentoso, determinando resposta hematológica (completa ou parcial) em 80% dos casos. O nível plaquetário pré-operatório e pós-operatório imediato e a resposta aos corticosteroides e imunoglobulina IV pré-operatória são fatores preditivos de resposta ao tratamento cirúrgico da esplenectomia em pediatria. Devido ao risco aumentado de infecções por Streptococcus pneumoniae em pacientes esplenectomizados, crianças ou adultos, a vacina contra esse agente infeccioso está indicada, devendo ser realizada antes da esplenectomia. A imunização contra outros agentes encapsulados como Haemophilus influenzae tipo b e Neisseria meningitidis também deve ser realizada pelo menos 14 dias antes da esplenectomia. A vacinação anual contra o vírus influenzae também é recomendada. O uso de penicilina profilática em pacientes com trombocitopenia imune primária esplenectomizados é indicado com base na experiência em crianças com asplenia ou com doença falciforme que apresentam risco aumentado para sepse e</p>	<p>acesso a medicações como imunoglobulina intravenosa e agonistas dos receptores da trombopoietina por serem medicações de alto custo</p>	<p>A publicação da Diretriz de tratamento da PTI em pediatria no site da AMB será feita em 2016. Anexo o texto que será publicado em português. Na revista da ABHH foi publicada em 2013: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24255621 Rev Bras Hematol Hemoter. 2013;35(5):358-65. doi: 10.5581/1516-8484.20130105. Guidelines on the diagnosis of primary immune thrombocytopenia in children and adolescents: Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular Guidelines Project: Associação Médica Brasileira - 2012. Braga JA(1), Loggetto SR, Hoepers AT, Bernardo WM, Medeiros L, Veríssimo MP. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24478609 - Rev Bras Hematol Hemoter. 2013;35(6):417-27. doi: 10.5581/1516-8484.20130124. Guidelines on the treatment of primary immune thrombocytopenia in children and adolescents: Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular Guidelines Project: Associação Médica Brasileira - 2012. Loggetto SR(1), Braga JA(2), Veríssimo MP(3), Bernardo WM(4), Medeiros L(5), Hoepers AT(6).</p>	<p>Clique aqui</p>
		Boa	<p>infecções graves ao longo da vida, principalmente, nos primeiros anos pós esplenectomia. O esquema de vacinação contra germes encapsulados (pneumococo, meningococo e Haemophilus influenzae b) e a administração diária de penicilina V oral ou a cada 3 semanas de penicilina G benzatina mantida por pelo menos 2 anos após a esplenectomia são preconizadas por promoverem redução significativa de infecções para esta população. Deve-se observar que o paciente pode apresentar infecções após a suspensão da profilaxia antibiótica. Em relação a dose de penicilina V oral, 125 mg = 200.000 UI; 250mg = 400.000 UI; e 500 mg = 800.000 UI. Deve-se frisar que azatioprina, ciclofosfamida, danazol e vincristina não foram estudados em crianças. Os estudos avaliados na metanálise foram em pacientes maiores de 16 anos de idade. No texto está escrito "Diante do exposto, recomenda-se que pacientes com PTI refratária sejam inicialmente tratados com azatioprina ou ciclofosfamida, tendo em vista a maior experiência com seu uso e com o controle de seus efeitos adversos. Na ocorrência de falha terapêutica, os pacientes que vinham utilizando azatioprina deverão ser tratados com ciclofosfamida e aqueles em uso de ciclofosfamida, com azatioprina, salvo se houver contraindicação. No caso de falha de ambos os agentes, os pacientes deverão ser tratados com danazol, com exceção de crianças e adolescentes pré-púberes</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
		Boa	<p>, em vista do potencial de virilização desse medicamento e de segurança incerta nessa faixa etária. A vincristina é reservada aos casos de falha terapêutica ou refratariedade aos demais agentes (azatioprina, ciclofosfamida e danazol) ou a crianças e adolescentes pré-púberes com refratariedade ou falha a ciclofosfamida e azatioprina." Esta recomendação vai contra o que o próprio protocolo cita, que "A revisão sistemática publicada por Vesely e colaboradores(45) buscou avaliar a eficácia de agentes de diversas classes farmacológicas em pacientes com PTI refratária a esplenectomia. A revisão incluiu 90 estudos, envolvendo 656 pacientes e 22 estratégias terapêuticas. Foram incluídos na análise adultos (com mais de 16 anos), com PTI diagnosticada há pelo menos 3 meses, submetidos a esplenectomia prévia e com plaquetometria abaixo de 50.000/mm³. Os autores concluíram que o nível de evidência sobre a eficácia de qualquer um dos tratamentos era muito limitado, reforçando a necessidade de realização de estudos randomizados."Atualmente temos estudos que suportam o uso de agonistas dos receptores da trombopoietina na PTI crônica em crianças. O Projeto Diretriz da AMB (arquivo em anexo com as referencias bibliograficas) recomenda como uma das opções terapêuticas em crianças acima de 1 ano de idade, com PTI crônica e risco de sangramentos e que não respondem adequadamente a corticosteroide,</p>			
		Boa	<p>imunoglobulina intravenosa ou esplenectomia, existe evidência científica para se indicar o uso de eltrombopag. O racional desta recomendação é que o estudo PETIT2 duplo-cego, randomizado 2:1, multicêntrico, controlado por placebo, em 92 crianças entre 1 e 17 anos de idade com PTI crônica e < 30.000 plaquetas/mm³, o medicamento eltrombopag (n=63) ou placebo (n=29) foram administrados uma vez ao dia por 13 semanas. A dose calculada em função do peso e da origem étnica das crianças entre 6 e 17 anos, variou entre 25-50 mg/dia (comprimidos) e, naquelas entre 1 e 5 anos, a dose foi 1,2 mg/kg/dia (solução oral) ou 0,8 mg/kg/dia nas asiáticas (solução oral). Os pacientes que completaram as 13 semanas passaram a receber eltrombopag por mais 24 semanas (tempo total do estudo: 37 semanas). Previamente ao estudo, a esplenectomia já havia ocorrido em 6% dos pacientes do grupo eltrombopag, enquanto no grupo placebo nenhum paciente havia retirado o baço. Todos os pacientes já haviam sido expostos previamente a pelo menos uma forma de terapia para tratamento da PTI. O objetivo primário (atingir plaquetas maior ou igual a 50.000/mm³ na ausência de outra terapia por 6 semanas ou mais, considerando as semanas 5 e 12 do período duplo cego) foi obtido em 40% (n=25) dos pacientes que receberam eltrombopag. Dentre os pacientes que receberam placebo, 3% (n=1) alcançaram o objetivo primário do estudo</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
		Boa	<p>(odds ratio 18,95% IC, 2,3-140,9; p = 0,0004). A resposta em relação a obtenção do objetivo primário foi semelhante em todas as faixas etárias estudadas, com eltrombopag versus placebo: 39% versus 10% para pacientes com idades entre 12-17 anos, 42% versus 0% para idade entre 6-11 anos e 36% versus 0% para idade entre 1-5 anos. A taxa de sangramento foi menor para quem usou eltrombopag versus placebo: 37% (n=23/69) versus 55% (n=16/29). Considerando as 24 semanas de tratamento, onde todos os pacientes estavam recebendo eltrombopag (porque o grupo placebo passou a receber a medicação do estudo a partir da semana 14), 80% (n=70/87) deles alcançaram nível de plaquetas acima de 50.000/mm3 pelo menos uma vez. Os eventos adversos que ocorreram mais frequentemente com o uso de eltrombopag em relação ao placebo incluíram nasofaringite (11 [17%] pacientes), rinite (10 [16%] pacientes), infecção do trato respiratório superior (7 [11%] pacientes) e tosse (7 [11%] pacientes). Eventos adversos graves ocorreram em 5 (8%) pacientes que receberam eltrombopag e 4 (14%) que receberam placebo. Durante o período cego do estudo, 3 pacientes pararam a medicação por eventos adversos: 2 do grupo eltrombopag por toxicidade hepática e um do grupo placebo por hemorragia intestinal. Nenhuma morte, doenças malignas ou trombozes ocorreram durante o estudo. Com estes dados concluiu-se que o medicamento eltro</p>			
		Boa	<p>mbopag manteve resposta sustentada em 40% das crianças, podendo ser uma opção terapêutica segura nesta faixa etária no caso de PTI crônica e sangramentos. Dados agrupados dos estudos fase 2 e 3 com o medicamento eltrombopag (PETIT e PETIT2) em 171 crianças, entre 1 e 18 anos, com diagnóstico de PTI crônica e menos de 30.000 plaquetas/mm3, mostraram que na fase duplo cego 62% dos pacientes em uso do eltrombopag versus 24% daqueles em uso do placebo alcançaram resposta com >50.000 plaquetas/mm3, pelo menos uma vez, entre as semanas 1 e 6 (p < 0,001). A dose foi ajustada em função da contagem de plaquetas e foi no máximo 75 mg/dia. Durante a fase de extensão do estudo (mais 24 semanas de tratamento), 50% dos pacientes conseguiram reduzir a dose ou parar a medicação para PTI crônica que usavam antes de entrar no estudo, 81% dos pacientes responderam com mais de 50.000 plaquetas/mm3, 52% apresentaram resposta plaquetária em >50.000; 50% das avaliações e 38% responderam em >75% das avaliações. Os eventos adversos mais comuns foram cefaleia, infecção do trato respiratório superior e nasofaringite. Eventos adversos graves foram relatados em 8% dos pacientes em uso do eltrombopag e em 12% pacientes em uso do placebo. No total, 12 pacientes apresentaram elevação das transaminases três vezes acima do limite superior da normalidade, normalizando durante o tratamento ou quando a</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
		Boa	<p>terapia foi suspensa. Não se observou fenômeno tromboembólico. Com base nos dados dos estudos PETIT e PETIT2, em agosto de 2015 a agência regulatória americana FDA aprovou eltrombopag para uso em crianças acima de um ano de idade com PTI crônica e que não haviam respondido ao tratamento medicamentoso inicial ou a esplenectomia. A indicação foi definida para os pacientes cujo grau de plaquetopenia e condição clínica aumentasse o risco de sangramentos. O uso do medicamento romiplostim também foi avaliado em pediatria, mas nenhum estudo fase 3 está publicado até o momento. Em um estudo fase 1-2 randomizado duplo cego com 22 crianças entre 1-18 anos com PTI crônica foi administrado romiplostim (n=17) na dose inicial de 1 µg/kg/semana com escalonamento da dose até 10 µg/kg/semana ou placebo (n=5) por 12 semanas. Com uma dose mediana de 5 µg/kg/semana de romiplostim, 88% dos pacientes atingiram o objetivo primário do estudo (plaquetas maior ou igual a 50.000/mm³ durante 2 semanas seguidas), o qual foi mantido por tempo mediano de 7 semanas. Os eventos adversos mais comuns foram cefaleia e epistaxes. Vinte pacientes continuaram o tratamento no estudo de extensão. 60(B) Este estudo estendeu-se por até 109 semanas, com manutenção da resposta em todos os pacientes e sem relato de aumento de toxicidade. Uma segunda extensão do estudo foi aprovada, com 12 pacientes recebendo a medicação do es</p>			
		Boa	<p>tudo por até 127 semanas. Ao final das extensões, a duração mediana de uso de romiplostim foi de 167 semanas e a dose mediana foi de 5,4 µg/kg/semana. Nenhum paciente descontinuou o uso da medicação por evento adverso e nenhum evento adverso grave ou sério foi associado ao romiplostim. Apesar do pequeno número de pacientes, romiplostim foi seguro e eficaz para o tratamento de crianças com PTI crônica por um período de até 4 anos. Outro estudo pequeno randomizado controlado por placebo foi feito em 18 crianças entre 2,5 e 6 anos, com PTI crônica, que receberam dose mediana de romiplostim de 2 µg/kg/semana por 12 semanas. Do grupo que recebeu romiplostim, 83,3% dos pacientes atingiram e mantiveram plaquetas acima de 50.000/mm³, sendo os principais eventos adversos cefaleia, epistaxes, vômito e tosse. Estudo retrospectivo com 33 crianças entre 19 meses e 19 anos, com PTI crônica, onde 21 receberam romiplostim e 12 eltrombopag, observou que a taxa de resposta foi de 82% (50.000 plaquetas/mm³), sendo 18 (85,7%) com o uso do romiplostim e 9 (75%) com o uso do eltrombopag, sem diferença significativa entre estes resultados. O tempo de uso do romiplostim foi de 6-44 meses e do eltrombopag foi de 23-53 meses. O tempo médio para atingir plaquetas > 50.000/mm³ foi de 2,3 semanas para o romiplostim e 2,8 semanas para o eltrombopag, também sem diferença significativa. De 24 biópsis</p>			
		Boa	<p>as de medula óssea realizada, sendo 10 após mais de 2 anos de tratamento, 23 eram normais (MF graus 0-1) e uma era MF-2. O uso de romiplostim sugere eficácia e segurança em pediatria, porém carece de estudo fase 3 e com um número maior de pacientes. Interessante também incluir o nível plaquetário para indicar tratamento e qual opção terapêutica no recém-nascido de mãe com Trombocitopenia Imune Primária (ou PTI). No Projeto Diretriz da AMB (racional em anexo) tem-se a seguinte orientação: na ausência de sangramentos não há valores definidos de maneira consistente do número de plaquetas ideal para início do tratamento de recém-nascidos de mães com Trombocitopenia Imune Primária. Recomenda-se tratar o RN com menos de 50.000 plaquetas/mm³ e, no caso de estar com as plaquetas entre 50.000 e 100.000/mm³, tratar se o RN apresentar sinais de sangramentos. A imunoglobulina intravenosa é o tratamento mais utilizado.</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/02/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	a determinação do gene da fusão BCR-ABL deve ser avaliada pela técnica da hibridização in situ (FISH), tanto para o diagnóstico quanto para os controles necessários ao longo do tratamento. O tratamento deve ser realizado em centros de tratamento que utilizam protocolos específicos para a LLA Ph1 positiva, uma vez que a dose correta e o momento de início de uso de um inibidor da tirosinquinase devem ser bem determinados. Conforme a característica de resposta do paciente, o ITQ pode ser iniciado já na fase de terapia de indução.	acesso a determinação do gene da fusão BCR-ABL pela técnica da hibridização in situ (FISH) garantia do fornecimento do inibidor de tirosinquinase durante todo o tratamento.	não	
27/02/2016	Paciente	Boa	Utilização de Benlysta e de micofenolato de moder.	Por ter sido aprovada recentemente pela Anvisa.	Normalizar no protocolo a liberação de filtro solar para pacientes com Lúpus.	
27/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Adição de novas drogas é fundamental para o tratamento dos pacientes com melanoma cutâneo metastático.	Custo elevado das medicações.	Agentes disponíveis no mercado, como a imunoterapia com Ipilimumabe e Vemorafenibe mostraram aumento de sobrevivência dos pacientes com esta neoplasia. Em breve, outras medicações da mesma classe estarão disponíveis, e com isso poderemos garantir melhores opções terapêuticas para aqueles que com esta doença.	
27/02/2016	Paciente	Regular	A dor que os pacientes com lúpus sofrem	Poucos centros de tratamento especializado. Longo caminho pra conseguir uma consulta reumatológica		
27/02/2016	Paciente	Regular	Tem que acrescentar mais remédios alto custo para o tratamento de lúpus e afins		Deveria ter também pelo SUS protetor solar, pois muitos não têm condições para comprar e necessitamos dele para uso contínuo pois o sol torna o lúpus ativo.	
27/02/2016	Paciente	Regular	doenças que não estão incluídas como a que tenho Síndrome de Sjogren	falta de conhecimento de funcionários da saúde	falta constante de medicamento . estou em tratamento há 2 anos e só consegui 1 caixa de medicamento . medicamentos não incluídos na listagem	
27/02/2016	Paciente	Boa				
27/02/2016	Paciente	Boa	A apresentação de exames mensais para receber o medicamento Azatioprina é extremamente desgastante para o paciente que não tem representante para buscar o mesmo. Gostaria que voltasse a ser exigido de três em três meses.	Ajuda para que o paciente possa ter melhor qualidade de vida, visto que, precisará se deslocar todo mês para fazer exames de sangue, e depois para ir na farmácia enfrentar longa espera, coisa que já é sacrificante para pessoas normais neste verão infernal que temos passado, imagina para alguém que possui uma doença debilitante.	Não, obrigada.	
27/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Atualização dos estudos com Eltrombopag, oclumina e Romiplostim (e acesso a esses medicamentos) Estudos com Rituximabe (e acesso a este medicamento) A esplenectomia com indicação cada vez mais rara e restrita na PTI Manejo do paciente que declara não aceitar a esplenectomia Revisão da segunda linha de tratamento considerando Eltrombopag, Romiplostim.	Há dificuldade para aquisição dos medicamentos de 2ª linha Pacientes adultos, muitas vezes, têm comorbidades que impedem ou limitam muito o uso de medicamentos de 2ª linha. Ex: paciente idoso, com diabetes mellitus, com hipertensão arterial, etc. Perfil dos pacientes (100% SUS) e que se deslocam de grandes distâncias para o atendimento influencia muito na escolha do esquema terapêutico. A muito recente experiência, no meu local de atendimento, de uso de Eltrombopag para pacientes adultos esplenectomizados e refratários tem mostrado uma boa tolerância ao medicamento, ótima resposta até mesmo com doses abaixo do convencional e uma melhora sensível da qualidade de vida. O fator limitador tem sido o acesso difícil, moroso e, por vezes, irregular ao medicamento (longos períodos sem disponibilização do remédio pelos órgãos públicos)	O número mínimo de plaquetas para o parto normal ou cesáreo difere da maioria dos guidelines internacionais que recomendam mínimo de 70.000-75.000 plaquetas. Acho importante destacar no protocolo que, uma vez atingido o número mínimo de plaquetas para o parto, a via de parto deve ser indicada pela obstetria.	
27/02/2016	Paciente	Boa	Lulus não é contagioso	Divulgação	Não	
27/02/2016	Paciente	Regular	um grupo multidisciplinar para o tratamento da doença lúpus	a inconstância de um reumatologista na cidade	falta de medicamento	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	É necessário solicitar exames para seguimento adequado da LMC: PCR quantitativo para BCR ABL e Cariotipo.			
28/02/2016	Paciente	Boa				
28/02/2016	Paciente	Boa				
28/02/2016	Paciente	Regular	Uso de biológico	Pacientes que se consultam por plano, poderiam retirar medição sem precisar ocupar vaga no serviço público pra ir em consulta pra poder a retirar medicamento.As fichas para reumatologista são tão escassas que é burrice ter q tirar a vez de alguém.Sem contar que já procuramos médico por plano ou particular pra não ter q haver demora no atendimento e acabamos tendo q nos sujeitar só pra tirar medicamentos.		
28/02/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	Atualmente temos dados de literatura que suportam dasatinibe como inibidor de tirosinoquinase, além do imatinibe, para o tratamento da LLA Ph1 positiva em adultos. Para os pacientes resistentes ou intolerantes a terapia anterior, pode-se utilizar dasatinibe na dose de 140 mg ao dia (Am J Hematol. 2010 Mar;85(3):164-70. doi: 10.1002/ajh.21615. Dasatinib 140 mg once daily versus 70 mg twice daily in patients with Ph-positive acute lymphoblastic leukemia who failed imatinib: Results from a phase 3 study. Lilly MB et al), onde se encontrou taxa de resposta citogenética maior de 70% e sobrevida global mediana de 9,1 meses. Mesmo em pacientes resistentes a imatinibe, dasatinibe como opção terapêutica demonstrou resultado favoráveis que justificam sua inclusão no protocolo.Estudo com dasatinibe combinado com o Hyper-CVAD mostrou que este TKI também pode ser eficaz e seguro como 1ª linha de tratamento, já que de 61 pacientes tratados num seguimento mediano de 26,1 meses, 94% alcançaram resposta citogenética e 19% apresentaram recorrência. A sobrevida livre de doença (SLD) em 3 anos foi de 49%, com SG de 62% [Blood 118:abstr 1512, 2011. Long-Term Follow-up of Combined Hypercvad (hCVAD) Regimen with Dasatinib (Db) in the Front Line Therapy of Patients (pts) with Philadelphia Chromosome Positive (Ph+) Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL). Lee HJ et al)Assim, nossa sugestão é que dasatinibe	acesso a determinação do gene da fusão BCR-ABL pela técnica da hibridização in situ (FISH) e da quantificação do transcrito BCR-ABL1 por RT-PCRgarantia do fornecimento do inibidor de tirosinoquinase durante todo o tratamento.	os pacientes do SUS devem fazer tratamento em centros especializados de referência cadastrados pelo SUS	
		Boa	seja incluído na portaria como opção terapêutica para pacientes com LLA Ph1 positiva tanto em 1ª linha de tratamento quanto nos casos resistentes ou intolerantes a imatinibe. O diagnóstico da presença do cromossomo Ph1 requer a demonstração de pelo menos um dos seguintes exames: cromossoma Philadelphia em exame citogenético (cariótipo por banda G na medula óssea); translocação t(9;22)(q34;q11) em leucócitos do sangue periférico ou da medula óssea (convencional ou por método molecular de hibridização in situ) ou produto do rearranjo BCR-ABL no sangue periférico por reação em cadeia da polimerase em tempo real (quantificação do transcrito BCR-ABL1 por RT-PCR). O controle do tratamento deve ser feito com o exame molecular para quantificação dos transcritos BCR-ABL1 por RT-PCR, uma vez que é mais sensível do que as técnicas de hibridização fluorescente in situ (estas não permitem avaliar se houve resposta molecular maior). Portanto, deve-se garantir no SUS a realização da quantificação do transcrito BCR-ABL1 por RT-PCR para todos os pacientes.			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/02/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	continuação da sugestão apresentada no Protocolo: 24326.15/LtCqHmb/M6O diagnóstico da presença do cromossomo Ph1 requer a demonstração de pelo menos um dos seguintes exames: cromossoma Philadelphia em exame citogenético (cariótipo por banda G na medula óssea); translocação t(9;22)(q34;q11) em leucócitos do sangue periférico ou da medula óssea (convencional ou por método molecular de hibridização in situ) ou produto do rearranjo BCR-ABL no sangue periférico por reação em cadeia da polimerase em tempo real (quantificação do transcrito BCR-ABL1 por RT-PCR). O controle do tratamento deve ser feito com o exame molecular para quantificação dos transcritos BCR-ABL1 por RT-PCR, uma vez que é mais sensível do que as técnicas de hibridização fluorescente in situ (estas não permitem avaliar se houve resposta molecular maior). Portanto, deve-se garantir no SUS a realização da quantificação do transcrito BCR-ABL1 por RT-PCR para todos os pacientes.	acesso a determinação do gene da fusão BCRABL pela técnica da hibridização in situ (FISH) e da quantificação do transcrito BCRABL1 por RT-PCR garantia do fornecimento do inibidor de tirosinoquinase durante todo o tratamento.	os pacientes do SUS devem fazer tratamento em centros especializados de referência cadastrados pelo SUS	
28/02/2016	Paciente					
28/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	é necessário acrescentar medicações como Tiotrópio e Glicopirrrônio, que já apresentam resultados importantes na redução de hospitalização e melhora na qualidade de vida. Também há que se rever o parâmetro espirométrico, pois pacientes com comorbidades e Insuficiência Cardíaca, frequentemente não preenche este critério.	O caos na Saúde Pública do município	Falta de vontade política	
28/02/2016	Paciente	Ruim	Inserção de auxílio psiquiátrico/ psicológico. Inserção da medicação RITUXIMABE(MABTHERA), bem como BENLYSTA, como forma de tratamento para pacientes com alterações renais, plaquetopenia, leucopenia e outras alterações julgadas e analisadas pela equipe médica.	Falta de vagas na rede pública, impossibilidade de conseguir o RITUXIMABE sem depender de processo judicial e ainda assim, mesmo com caso favorável, lidar com a ausência do medicamento, gerando prejuízo no tratamento e outros.	Não	
28/02/2016	Paciente	Boa	Fornecimento do medicamento leflunomida (arava)			
28/02/2016	Paciente	Muito boa	Que a gente tenha acompanhamento , suporte, e terapias pelo SUS			
28/02/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	a) Primeira linha de tratamento da fase crônica da LMC Atualmente temos dados de literatura que suportam a indicação de outros inibidores de tirosinoquinase, além do imatinibe, para tratamento da fase crônica da LMC em 1ª linha de tratamento. Estudos fase 3 demonstraram a superioridade dos TKI de segunda geração sobre o imatinibe na LMC fase crônica como 1ª linha de tratamento. Nilotinibe na dose de 300 mg ou 400 mg foi superior a imatinibe em relação a resposta molecular maior em 12 meses (43% x 22%, p<0,001) e resposta citogenética completa (RCC) em 12 meses (78% x 65%, p<0,001). Também houve melhora na porcentagem de pacientes que progrediram para fase acelerada ou crise blástica, sendo < 1% para nilotinibe x 4% para imatinibe em 12 meses. (Nilotinib versus Imatinib for Newly Diagnosed Chronic Myeloid Leukemia. Saglio G et al. N Engl J Med 2010; 362:2251-2259 DOI: 10.1056/NEJMoa0912614). Dasatinibe na dose de 100 mg foi superior a imatinibe em relação a resposta molecular maior em 12 meses (46% x 28%, p<0,0001) e resposta citogenética completa (RCC) em 12 meses (77% x 66%, p<0,007). Também houve melhora na porcentagem de pacientes que progrediram para fase acelerada ou crise blástica, sendo 1,9% para dasatinibe x 3,5% para imatinibe em 12 meses (Dasatinib versus Imatinib in Newly Diagnosed Chronic-Phase Chronic Myeloid Leukemia. Kantarjian H et al. N Engl J Med 2010; 362:226	acesso a determinação do gene da fusão BCRABL pela técnica da hibridização in situ (FISH) e da quantificação do transcrito BCRABL1 por RT-PCR acesso a pesquisa da mutação do domínio quinase do gene BCR-ABL1, entre elas a T315I, por ser importante para determinação de prognóstico e tratamento garantia do fornecimento do inibidor de tirosinoquinase durante todo o tratamento.	os pacientes do SUS devem fazer tratamento em centros especializados de referência cadastrados pelo SUS	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>0-2270 DOI: 10.1056/NEJMoa1002315). Seguimento de 5 anos desses pacientes que receberam nilotinibe ou dasatinibe em 1ª linha de tratamento continuam a mostrar vantagens em relação a imatinibe quanto a maior taxa de resposta molecular profunda e menor taxa de progressão, mas sem diferença em relação a SG (Four-Year (Yr) Follow-Up Of Patients (Pts) With Newly Diagnosed Chronic Myeloid Leukemia In Chronic Phase (CML-CP) Receiving Dasatinib Or Imatinib: Efficacy Based On Early Response. Cortes JE et al. Blood 122:abstr 653, 2013; Nilotinib versus imatinib in patients (pts) with newly diagnosed chronic myeloid leukemia in chronic phase (CML-CP): ENESTnd 4-year (y) update. Larson RA et al. J Clin Oncol 31, 2013 (suppl; abstr 7052); ENESTnd 5-year (y) update: Long-term outcomes of patients (pts) with chronic myeloid leukemia in chronic phase (CML-CP) treated with frontline nilotinib (NIL) versus imatinib (IM). Larson RA et al. J Clin Oncol 32:5s, 2014 suppl; abstr 7073). Como existe correlação entre RCC aos 12 meses e maior sobrevida livre de progressão (SLP), nilotinibe 300 mg 2x/dia e dasatinibe 100 mg/dia foram aprovados como opção para 1ª linha de tratamento pelo FDA e EMA. Um grupo de 1.551 pacientes tratados com imatinibe no estudo CML-IV (IM800, n=422, IM400 + alfainterferona, n=434; IM400, n=4-6; IM400 + citarabina, n=158; IM400 após alfainterferona, n=131) foi avaliado com rel</p>			
			<p>ação à profundidade de resposta após seguimento mediano de 67,5 meses. A resposta molecular para o grupo que recebeu IM800 foi mais rápida do que IM400 (p=0,016), sendo que o tempo mediano para alcançar a resposta molecular foi 48 meses para IM800 em comparação a 62 meses para IM400. A dose de IM800 foi controlada para se evitar eventos adversos, de modo que após 6 meses a dose mediana foi de 661 mg/dia e após 3 anos de 400 mg/dia. Mas a dose alta no início do tratamento foi importante para estes resultados em termos de resposta molecular. IM800 em relação a IM400 foi fator preditivo de resposta molecular (p=0,001). Como conclusão os autores consideraram a resposta molecular é fator preditivo de sobrevida importante e pode ser alcançado mais rapidamente como dose mais alta de imatinibe. (J Clin Oncol. 2014 Feb 10;32(5):415-23. doi: 10.1200/JCO.2013.49.9020. Deep molecular response is reached by the majority of patients treated with imatinib, predicts survival, and is achieved more quickly by optimized high-dose imatinib: results from the randomized CML-study IV. Hehlmann R et al) Outro estudo de fase II SWOG0325 comparou IM400 com IM800 em 153 pacientes e as taxas de RCC (85 versus 67%, p=0,04) e SLP (92 versus 80%, p=0,048) aos 12 meses foram superiores com IM800, que também apresentou respostas mais profundas (RMM maior de 4 log 25 versus 10%, p=0,038). Dessa forma, imatinibe e</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>m doses altas pode ser considerado, sobretudo em pacientes que não têm acesso aos TKI de segunda geração. (Br J Haematol. 2014 Jan;164(2):223-32. doi: 10.1111/bjh.12618. Imatinib 800 mg daily induces deeper molecular responses than imatinib 400 mg daily: results of SWOG S0325, an intergroup randomized PHASE II trial in newly diagnosed chronic phase chronic myeloid leukaemia. Deininger MW et al). A análise comparativa da resposta a 4 esquemas de 1ª linha de tratamento em 487 pacientes mostrou que a taxa de resposta ótima ao tratamento segundo os critérios 2013 European LeukaemiaNet (ELN) foi alcançada aos 3 meses em 75% dos pacientes que receberam imatinibe 400 mg (IM400), 90% para imatinibe 800 mg (IM800), 89% para dasatinibe e 97% para nilotinibe; aos 6 meses em 41%, 80%, 86% e 89% respectivamente; e aos 12 meses em 47%, 77%, 76% e 87% respectivamente. Os pacientes que alcançaram resposta ótima tiveram maior sobrevida livre de eventos (SLE), sobrevida livre de falência (SLF), sobrevida livre de transformação (SLT) e sobrevida global (SG). Tratamento com imatinibe 800 mg, dasatinibe ou nilotinibe foi preditor de melhor resposta ótima e consequente SLE, SLF, SLT e SG maiores de forma significativa aos 3,6 e 12 meses. (Br J Haematol. 2016 Feb 5. doi: 10.1111/bjh.13936. [Epub ahead of print] Analysis of 2013 European LeukaemiaNet (ELN) responses in chronic phase CML across four fro</p>			
			<p>ntline TKI modalities and impact on clinical outcomes. Jain P et al.)Com base nestes dados, deve-se incluir imatinibe na dose de 800 mg/dia, de nilotinibe 300 mg 2x/dia e de dasatinibe 100 mg/dia como opções terapêuticas para o tratamento de 1ª linha de fase crônica de LMC. b) Tratamento da fase acelerada da LMCA análise de mutação do domínio quinase do gene BCR-ABL1 é fundamental e recomendada ao diagnóstico inicial se o paciente se apresentar em fase acelerada. Entre as mutações, a T315I é a mais importante, pois acarreta em resistência à maioria dos agentes disponíveis. Como 1ª linha de tratamento pode-se utilizar imatinibe 600 mg/dia ou dasatinibe 140 mg/dia ou nilotinibe 400 mg 2x/dia. No caso da mutação T315I, a indicação é ponatinibe 45 mg/dia. No caso de progressão da doença, deve-se indicar outro TKI (imatinibe, dasatinibe ou nilotinibe, na dependência do que foi utilizado como 1ª linha).Sugerimos a inclusão de nilotinibe 400 mg 2x/dia e de dasatinibe 140 mg/dia como opções terapêuticas para o tratamento de 1ª linha de fase crônica de LMC. c) Tratamento da crise blástica da LMCA análise de mutação do domínio quinase do gene BCR-ABL1 é fundamental e recomendada ao diagnóstico inicial se o paciente se apresentar em crise blástica. Entre as mutações, a T315I é a mais importante, pois acarreta em resistência à maioria dos agentes disponíveis. Como 1ª linha de tratamento as</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			sociado ou não a quimioterapia pode-se utilizar imatinibe 600 mg/dia ou dasatinibe 140 mg/dia ou nilotinibe 400 mg 2x/dia. No caso da mutação T315I, a indicação é ponatinibe 45 mg/dia. No caso de falha ao tratamento inicial, deve-se indicar outro TKI (imatinibe, dasatinibe ou nilotinibe, na dependência do que foi utilizado como 1ª linha). Sugerimos a inclusão de nilotinibe 400 mg 2x/dia e de dasatinibe 140 mg/dia como opções terapêuticas para o tratamento de 1ª linha de crise blástica de LMC. d) O diagnóstico da presença do cromossomo Ph1 requer a demonstração de pelo menos um dos seguintes exames: cromossoma Philadelphia em exame citogenético (cariótipo por banda G na medula óssea); translocação t(9;22)(q34;q11) em leucócitos do sangue periférico ou da medula óssea (convencional ou por método molecular de hibridização in situ) ou produto do rearranjo BCR-ABL no sangue periférico por reação em cadeia da polimerase em tempo real (quantificação do transcrito BCR-ABL1 por RT-PCR). O controle do tratamento deve ser feito com o exame molecular para quantificação dos transcritos BCR-ABL1 por RT-PCR, uma vez que é mais sensível do que as técnicas de hibridização fluorescente in situ (estas não permitem avaliar se houve resposta molecular maior). Portanto, deve-se garantir no SUS a realização da quantificação do transcrito BCR-ABL1 por RT-PCR para todos os pacientes.e) A análise de muta			
			ção do domínio quinase do gene BCR-ABL1 é fundamental e recomendada em caso de falha ou perda de resposta. A análise só deve ser realizada ao diagnóstico inicial se o paciente se apresentar em fase acelerada ou crise blástica. Entre as mutações, a T315I é a mais importante, pois acarreta em resistência à maioria dos agentes disponíveis, exceto omacetaxina e ponatinibe (Phase 2 study of subcutaneous omacetaxine mepesuccinate after TKI failure in patients with chronic-phase CML with T315I mutation. Cortes J et al. Blood. 2012;120(13):2573-2580; N Engl J Med. 2013 Nov 7;369(19):1783-96. doi: 10.1056/NEJMoa1306494. A phase 2 trial of ponatinib in Philadelphia chromosome-positive leukemias. Cortes JE et al.). a presença de mutação T315I indica o tratamento com omacetaxina ou ponatinibe 45 mg/dia.			
28/02/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	O diagnóstico da presença do cromossomo Ph1 requer a demonstração de pelo menos um dos seguintes exames: cromossoma Philadelphia em exame citogenético (cariótipo por banda G na medula óssea); translocação t(9;22)(q34;q11) em leucócitos do sangue periférico ou da medula óssea (convencional ou por método molecular de hibridização in situ) ou produto do rearranjo BCR-ABL no sangue periférico por reação em cadeia da polimerase em tempo real (quantificação do transcrito BCR-ABL1 por RT-PCR). O controle do tratamento deve ser feito com o exame molecular para quantificação dos transcritos BCR-ABL1 por RT-PCR, uma vez que é mais sensível do que as técnicas de hibridização fluorescente in situ (estas não permitem avaliar se houve resposta molecular maior). Portanto, deve-se garantir no SUS a realização da quantificação do transcrito BCR-ABL1 por RT-PCR para todos os pacientes.	acesso a determinação do gene da fusão BCRABL pela técnica da hibridização in situ (FISH) e da quantificação do transcrito BCRABL1 por RTPCRgarantia do fornecimento do inibidor de tirosinquinase durante todo o tratamento.	não	
28/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Inserção de auxílio psiquiátrico/ psicológico. Inserção da medicação RITUXIMABE(MABTHERA), bem como BENLYSTA, como forma de tratamento para pacientes com alterações renais, plaquetopenia, leucopenia e outras alterações julgadas e analisadas pela equipe médica.	Falta de vagas na rede pública para tratamentos de caráter psiquiátrico. A impossibilidade de conseguir o RITUXIMABE sem depender de processo judicial e ainda assim, mesmo com caso favorável, lidar com a ausência do medicamento, gerando prejuízo no tratamento	não	
28/02/2016	Profissional de saúde	Regular	A ausência de medicações importantes para o tratamento de pacientes com DPOC, doença de resposta terapêutica limitada. Tiotropio, glicopirronio, inibidor de fosfodiesterase 4, broncodilatadores de ultra-longa ação, associação beta 2 agonista de ultra-longa ação e corticoide inatorio.			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/02/2016	Paciente	Muito boa	Sobre valores de mediacemntos, muito caros.	Ajuda-nos a cuidarmos melhor das pessoas doentes. Geralmente as pessoas tem mais do que uma doença e fica muito complicado comprar medicamentos caros.	É bastante louvável esta atitude. Deus os abençoe!	
28/02/2016	Paciente	Boa	- Tratamento multidisciplinar, com fisioterapeuta, psicologo, nutricionista e demais profissionais que que garatem a qualidade de vida do paciente.	falta de conhecimento em relação à doença por muitos profissionais de saúde.falta de políticas públicasburocracia	maior divulgação pelos meios de comunicação sobre a doença, para que incentive o profissional de saúde a ampliar conhecimentos, sair da zona de conforto.E, com a maior divulgação, o brasileiro, terá mais informação.	
28/02/2016	Profissional de saúde	Regular	NECESSIDADE DO INTRODUÇÃO DO BROMETO DE TIOTRÓPIO NO PROTOCOLO, ASSIM COMO DO ROFLUMILAST. NA VERDADE, PODE-SE VER O MELHOR CUSTO ENTRE O BROMETO DE TIOTRÓPIO E O GLICOPIRRÔNIO.	DIFICULTA A NÃO PARTICIPAÇÃO DA SOCIEDADE DE PNEUMOLOGIA NAS DISCUSSÕES PARA IMPLANTAÇÃO DO PROTOCOLO.	QUEM TEM A PERDER PELA NÃO EXISTÊNCIA DE UM PROTOCOLO ADEQUADO É O PACIENTE E O SISTEMA DE SAÚDE COMO UM TODO, TENDO EM VISTA O MAIOS NÚMERO DE EXACERBAÇÕES.	
28/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Muito Ruim	Uso de anticolinergico de longa duraçãoUso de beta2agonista de longa duração Uso de corticoides inalatoria adequados quando indicadosUso de inovadores de fosfodiesterase 4	O que dificulta é a falta de investimento por parte de nossos governantes		
28/02/2016	Profissional de saúde	Regular	uso de medicamentos imunobiologicos para casos de psoríase moderada a grave não responsiva a outras modalidades terapêuticas, conforme postulado pelo Consenso Brasileiro de Psoríase, da Sociedade Brasileira de Dermatologia	fornecimento da medicação pela Secretaria de Estado da Saúde para pacientes com psoríase cutânea, sem artrite		
28/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Minha observação se faz sobre a inclusão do antagonista do receptor de GH (pegvisomanto) no tratamento descrito no Protocolo clínico e Diretrizes Terapêuticas da Acromegalia. Uma vez que segundo guidelines internacionais e recomendações do Departamento de Neuroendocrinologia da Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia para o diagnóstico e tratamento da acromegalia no Brasil, o uso do pegvisomanto está indicado para pacientes em que não foi possível o controle bioquímico da doença com análogo da somatostatina em dose máxima isoladamente ou em combinação com a cabergolina ou para pacientes intolerantes análogo da somatostatina. O pegvisomanto pode ser usado isolado e alguns pacientes podem se beneficiar da associação do pegvisomanto com os análogos da somatostatina, por exemplo, aqueles que apresentam controle do crescimento tumoral com os análogos da somatostatina, porém com resposta bioquímica insatisfatória. Além disso, essa associação permite um tratamento com doses menores do pegvisomanto. Já existem estudos bastante robustos sobre a efetividade e a segurança do medicamento (pegvisomanto), disponíveis na literatura. Em relação ao custo-efetividade é prioritário um tratamento efetivo e seguro, capaz de minimizar a morbidade e de normalizar a taxa de mortalidade para a esperada de acordo com a idade e o sexo do paciente acromegálico.			Clique aqui
28/02/2016	Paciente	Regular	Eu gostaria que o Lúpus fosse mais divulgado, acho necessário a implantação de um mês dedicado a essa doença ,assim como já ocorre com outras doenças,pois embora atinja milhares pessoas a pouco esclarecimento .	O que dificulta é o pouco esclarecimento sobre essa doença. Acho necessário campanha de esclarecimento para o Lúpus.	Conforme já mencionei é muito importante mais divulgação do Lúpus(campanhas , mês)Gostaria que o Lúpus fosse acrescentado no calendário do SUS.	
28/02/2016	Outra	Boa	1.Sugerimos que a diretriz seja atualizada quanto aos critérios para a detecção precoce de falha terapêutica e resposta no tratamento com os inibidores de tirosino quinase., seguindo os critérios da publicados em 2013 pela European Leukemia Net.2.Sugerimos que possa ser usados em terceira linha o inibidor de tirosina quinase diferente daquele usado em segunda linha, em caso de toxicidade ou em caso de resistencia, quando a opção do transplante não for viável.3. A pesquisa de mutações do BCR-ABL também deve ser contemplada na portaria para os casos resistentes, pois pode selecionar o inibidor a ser usado ou o transplante, no caso da mutação T315I.	O problema principal além da diretriz estar defasada em relação aos critérios internacionais é a questão do monitoramento molecular com o PCR quantitativo.O SUS através do Ministério da Saúde deveria custear a implementação e manutenção de Centros Laboratoriais de referência regional, para a realização adequada de monitorização molecular e citogenética de todos os pacientes do SUS portadores de LMC, em tratamento com inibidores de tirosinoquinase. Deve haver um ressarcimento para este exame, fundamental no monitoramento.	No Brasil há necessidade de novas drogas no arsenal terapêutico para o tratamento da LMC como o ponatinibe e bosutinibe.	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Avaliações mais recentes dos diversos benefícios dos broncodilatadores, sejam beta-adrenérgicos ou anticolinérgicos, incluindo os de ultralonga duração.	A burocracia absurda de diversos locais no interior e a rigidez dos funcionários que recebem as solicitações de protocolos, certamente pela falta de treino, fazendo com que os pacientes fiquem indo e vindo diversas vezes, para detalhes desimportantes do preenchimento. Exemplo: a exigência absurda de espirometria pré- e pós-broncodilatador, no acompanhamento do paciente que já se sabe ter DPOC e já está em uso de medicação.	Seria importante que houvesse um diálogo mais direto entre os indivíduos encarregados da autorização e aqueles que trabalham em centros de referência com subespecialidade em DPOC (como no meu caso, o ambulatório de DPOC do HC-UFMG). Não poder colocar o nome comercial da medicação prescrita, enquanto a própria secretaria coloca (!!!), gera confusão e muitas vezes erro posológico para o paciente. É claro que se deve colocar o nome científico do produto, de preferência acompanhado do nome comercial daquele que é dispensado. Existem inúmeras outras questões envolvendo entrega, demora, etc, que exigiriam um consenso entre quem prescreve e quem autoriza.	
28/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Inserção dos biológicos Inserção do micofenolatomofetil	Creio que a implementação do protocolo com inserção dos biológicos e micofenolatomofetil no tratamento da psoríase só trará benefícios para os pacientes	Se está previsto o tratamento da artrite causada pela psoríase, porque não incluir o tratamento da psoríase que acaba por causar a artrite .	Clique aqui
28/02/2016	Paciente	Regular		Dificuldade de pacientes usuários do SUS, que sofrem de dor crônica, terem que ir de madrugada para conseguir agendar consultas, dificulta muito.	Seria muito interessante se esse protocolo fosse aplicado por todos os médicos que lidam com pacientes com dor crônica. Tanto os médicos do SUS como de planos ou particulares.	
28/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Gostaria de solicitar o medicamento MICOFENOLATO MOFETIL para uso no LES. Medicamento já autorizado pela ANVISA e de altíssima eficácia. Deve ser acrescentado.Outro medicamento também nessas condições é o biológico RITUXIMABE que é um recurso para casos graves de vasculite no LES que tem salvado vidas, na falha dos medicamentos tradicionais.	O TEMPO DE ANÁLISE DO PROCESSO PARA SER DEFERIDO, POIS FALTA MÉDICO PERITO E A EXECUÇÃO E O CUMPRIMENTO APÓS O DEFERIMENTO, POIS FARMÁCIA DIZ AO PACIENTE QUE NÃO TEM O MEDICAMENTO QUE FOI AUTORIZADO O USO. ALEGA FALTA DE DINHEIRO PARA COMPRA!!!	EXISTEM ONGs E SOCIEDADES CIENTÍFICAS, NO CASO A ANAPAR, ALUREUS E SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA QUE DEVERIAM SER CONSULTADAS, POIS SE DISPÕEM A QUALQUER AUXÍLIO NECESSÁRIO. O BRASIL INTEIRO COMUNGA DESSE PEDIDO QUE FIZ ACIMA.	
28/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	1. Atualizar a PCDT com os critérios de resposta , definição de falha e orientação terapêutica conforme as recomendações da European Leukemia Net 2013.2. Incluir a pesquisa de mutação do ABL para os casos resistentes, pois pode contribuir na escolha do inibidor de segunda linha e na indicação do transplante no caso da mutação T315I.3. Incluir para terceira linha o inibidor de tirosina quinase diferente daquele usado em segunda linha, no caso de toxicidade com o inibidor de segunda linha ou em caso de resistência, quando a opção do transplante não for viável (paciente idoso ou sem doador)	O exame de PCR quantitativo é fundamental para o monitoramento da LMC . Deve-se criar Centros Laboratoriais de referência regional para realização desses exames e o exame ser ressarcido pelo SUS.	Devem ser incluídas novas drogas para o tratamento da LMC , como o ponatinibe e bosutinibe .	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Considero importante oferecer a opção do tratamento endoscópico com válvulas unidirecionais aos pacientes com enfisema severo. Esta opção terapêutica já foi avaliada em quatro ensaios randomizados (2 multicêntricos) e em diversos outros estudos. Os critérios atualmente aceitos para seleção de pacientes baseia-se na identificação de enfisema pulmonar severo heterogêneo com escassa ventilação colateral interlobar. O procedimento é minimamente invasivo e realizado durante curta (3 a 5 dias) internação hospitalar.	Dificulta:1. Custo da tecnologiaAjuda:1. Oferecimento desta opção terapêutica em Centros de Alta Complexidade e que ofereçam Tratamento Cirúrgico (Redução de Volume) e Transplante Pulmonar	Eu e o Dr Amarilio Viera de Macedo Neto trabalhamos com esta tecnologia desde 2002. Realizamos 174 tratamentos em 140 pacientes e implantamos cerca de 400 válvulas desde junho de 2002. Desde agosto de 2008 este dispositivo encontra-se registrado na ANVISA. Treinamos mais de 50 médicos no Brasil, Argentina, Uruguai e Paraguai.Realizamos recentemente estudo com 10 pacientes (ClinicalTrials.gov Identifier:NCT01872624 Safety Study of Bone-marrow Derived Mesenchymal Stromal Cells Associated With Endobronchial Valves in Emphysema - Collaborators: Ministry of Health, Brazil -National Research Council, Brazil Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico Rio de Janeiro State Research Supporting Foundation (FAPERJ) Universidade Federal do Rio de Janeiro Pontificia Universidade Católica do Paraná) sendo que a maioria encontrava-se em avaliação para lista de transplante ou já listados. Todos os pacientes apresentaram melhora (em submissão ao periódico Chest) e desta maneira acreditamos que aqui esteja o principal motivo para consideração desta tecnologia no âmbito do SUS. A conduta interativa com os colegas auditores evitando, a judicialização, fez com que este	Clique aqui
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Existem várias falhas , a começar pela classificação da DPOC. Este PCDT foi escrito por pessoas que não tinham experiência em DPOC e não seguiram a literatura. Quando ele foi escrito a classificação adotada foi a do GOLD 2007 quando já existia uma nova classificação, a do GOLD 2011. A classificação a ser adotada deveria ser a da Sociedade Brasileira de Pneumologia que é a da Associação latino Americana de Tórax.Deve ser acrescentado o novo conceito de eosinofilia e DPOC e a indicação de uso de corticoide mesmo sem apresentar exacerbação.Deve-se chamar a atenção para a associação de comorbidades n DPOC, agravando os eu prognóstico. O PCDT deve estimular o tratamento concomitante das comorbidades.Existe um grande número de publicações da associação LABA-LAMA e que deve ser acrescentada ao novo PCDT.	DIFICULDADES: Baixo conhecimento de DPOC dos médicos gerais e dos programas públicos de saúdeBaixo uso e conhecimento de espirometriaPouco conhecimento de DPOC pela população em geral e pelos próprios pacientes	Estou enviando o meu relatório de 2013 porqu ele ainda se aplica, com comentários acrscentados	Clique aqui
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	No documento anexo estão listadas vários itens que necessitam serem revistos.	A Diretriz foi baseada em uma revisão critica da literatura, porem na área de epilepsia a maioria das pesquisas clínicas com antiepilépticos e sobre as condutas clínicas, são desenvolvidas pelos laboratórios para fins regulatórios e não para a pratica clínica do dia a dia (honrosas exceções como os estudos SANAD e KOMET só confirmam a regra). Por este motivo e pelo nosso conhecimento precário de muitas coisas em epilepsia, há uma grande carência de estudos com bom nível de evidencia que respondam as nossas duvidas e orientem a nossa conduta, que é baseada principalmente em Consensos de Especialistas. Esta Diretriz esta em diversos aspectos dissociada da pratica do tratamento de epilepsia em nosso meio.		Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/02/2016	Paciente	Regular	Gostaria que incorporasse no protocolo do Lúpus os imunossupressores e imunobiológicos já disponíveis no mercado com o Cid M 32 , Protetor solar , Vitamina D , consultas multidisciplinar incluindo Psicólogos, Psiquiatras, Fisioterapeutas, exames mais eficaz , próteses, acompanhamento com Dentistas e próteses Dentárias , vacinas contra o Herpes Zoster e qualquer outra vacina que previne alguma outra doença para pacientes auto imunes.	Ajuda por já ter os medicamentos , acompanhamentos etc já disponíveis no mercado e o que dificulta é a burocracia .	Hoje em dia temos vários imunossupressores e novos medicamentos Biológicos mas quando precisamos nos é negado pelas Farmácias de alto custo por não ter o Cid do Lúpus e com isso agravando a nossa saúde. Muitas vezes a doença é agressiva e com isso já não estamos trabalhando e precisamos de cuidados familiares e a negativa dos medicamentos por ter o Cid incompatível compromete tanto a vida do paciente quanto a vida dos nossos familiares , o nosso psicológico fica muito abalado por tudo isso. Já que esses medicamentos nos é prescritos que então seja incorporado com o Cid da doença .E que o paciente e acompanhante tenha o direito à ter quando necessário o atestado médico do dia .	
29/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	existem recursos para pacientes graves que são mais econômicos e demonstrados cientificamente úteis para pacientes graves- válvulas endobronquicas	dificuldade de acesso ao transplante e falta de outras terapêuticas para pacientes graves	existem diversos estudos mostrando a eficácia das válvulas endobronquicas no tratamento do enfisema, incluindo 2 grandes publicados no ano passado o que ratifica a necessidade de melhora do protocolo	
29/02/2016	Paciente	Regular	Liberar medicamentos sem burocracia O paciente muitas vezes não tem tempo para esperar.	Ter todos os medicamentos disponíveis.		
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Que pudesse URGENTEMENTE inserir auxílio psiquiátrico/ psicológico, como também em caráter EMERGENCIAL inserir a medicação RITUXIMABE(MABTHERA), bem como BENLYSTA, como forma de tratamento para pacientes com alterações renais, plaquetopenia, leucopenia e outras alterações julgadas e analisadas pela equipe médica.	Existe FALTA de vagas na rede pública para tratamentos de caráter psiquiátrico. A impossibilidade de conseguir o RITUXIMABE sem depender de processo judicial e ainda assim, mesmo com caso favorável, lidar com a ausência do medicamento, gerando prejuízo no tratamento.	Espero que essa enquete venha REALMENTE trazer novos horizontes E DEFINIÇÕES na URGÊNCIA QUE SE FAZ NECESSÁRIA.	
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Neurofibromatose	Falta de médicos e hospitais especializados para portadores da síndrome da neurofibromatose		
29/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Acrescentar a a possibilidade de tratamento minimamente invasivo, como o tratamento endoscópico com válvulas unidirecionais (artigos em anexo), para pacientes com Enfisema heterogêneo grave, sem melhora com tratamento otimizado e sem outras perspectivas terapêuticas, considerando os critérios para este tratamento e também as limitações do mesmo.	Limitação de conhecimento em todos os protocolos de tratamento disponíveis.Limitação de ampla disponibilidade de diferentes tratamentos pelo SUS	Tratamento endoscópico com válvulas unidirecionais é uma alternativa terapêutica que vem sendo considerada e aplicada em diferentes países, principalmente na Europa, para portadores de enfisema pulmonar heterogêneo grave, cujas perspectivas de tratamento clínico foram esgotadas e que não são candidatos a outras possibilidades de tratamento como cirurgia redutora ou transplante de pulmão, especialmente por falta de condições clínicas para tais tratamentos.	Clique aqui
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Chamamos a atenção que no protocolo que está sendo proposto a ausência a de droga anticolinérgica de ação prolongada, de um agonista beta-2 adrenérgico de ultra-longa ação, corticosteróides inalatórios adequados a associação se indicados e de um inibidor seletivo de Fosfodiesterase 4.	Protocolo para a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica foi desenvolvido pela Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia por um grupo de especialistas brasileiros com expertise na síndrome. A SOPTEJ - Sociedade de Pneumologia e Tisiologia do Estado do Rio de Janeiro apresentou um Protocolo para o tratamento dos pacientes com DPOC no Estado do Rio de Janeiro documento que foi indeferido pela SES sob a alegação de custo excessivo	Acho fundamental que as ações governamentais para o desenvolvimento de Protocolos para tratamento das diferentes doenças devem ser respaldadas pelas Sociedades Brasileiras das especialidades para que se evitem equívocos que frequentemente observamos nos Protocolos onde isto não acontece.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/02/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	O arsenal terapêutico amplo com opioides é importante para o tratamento da dor crônica oncológica e não oncológica. Algumas drogas aprovadas no Brasil como a Oxycodona e o patch de buprenorfina apresentam centenas de artigos de eficácia e segurança, porém não estão consideradas no atual pcdt. Hoje entende-se que a oxycodona tem ação em receptor um e kappa, e por isso tem ação em dor neuropática. Na dor relacionada ao câncer, sabe-se que guidelines internacionais vem recomendando a simplificação da escada analgésica, utilizando opioides fortes (morfina e oxycodona) em doses baixas na dor moderada, precisando apenas ajustar dose na dor intensa. Além disso cerca de 25% dos pacientes não respondem a morfina e quando rodiziado o opioide para oxycodona, mais de 96% dos pacientes tem resposta. Todos os guidelines internacionais Canada, Europeu, Italiano, IASP recomendam a oxycodona como opção terapêutica na dor não oncológica e oncológica.	O acesso dificultado ao opioide no Brasil, dificuldade de retirada de receituário amarelo, mitos de que opioides devem ser utilizados somente no fim de vida, acabam prejudicando o manejo adequado da dor. Falta de conhecimento dos profissionais de saúde;	O governo precisa rever o pcdt de dor crônica, além de rediscutir a portaria 344, pois hoje em dia não só a medicação, como a tecnologia associada a sua forma de utilização, ex: patches, liberação controlada, formulações antiabuso que modificam toda a farmacocinética da medicação e portanto com melhores perfis de segurança. O FDA atualmente não autoriza nenhum novo registro de opioides se não for uma formulação anti-abuso. Ref: Oxycodone: a review of its use in the management of pain. Julia Riley; Elon Eisenberg; Gerhard Müller-Schwefe; Asbjørn M Drewes; Lars A. Current Medical Research and Opinion; Jan 2008; 24, 1; ProQuest Science Journals Randomized Trial of Low-Dose Morphine Versus Weak Opioids in Moderate Cancer Pain VOLUME 34 • NUMBER 5 • FEBRUARY 10, 2016 Canadian guideline for safe and effective use of opioids for chronic noncancer pain. Clinical summary for family physicians. Part 1: general population. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. European Review for Medical and Pharmacological Sciences 2010; 14: 113-121 Use of oxycodone controlled-release immediately after NSAIDs: a new approach to obtain good pain	Clique aqui
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Quando ocorre a interrupção do medicamento Clozapina, se é necessário ou não o retorno do paciente para dispensação semanal, no PCDT anterior era necessário e no atual não se faz, gerando assim dúvidas na hora da dispensação.	A dificuldade local em relação ao PCDT é a solicitação constante da politerapia que não é liberada e os prescritores enviam pacientes atestando que o mesmo possui três patologias diferentes, Exemplo: cid: F20.8 - Olanzapina, F31 - Quetiapina, F25.2 - Ziprazidona em LME diferentes e com isto o mesmo acaba fazendo a "politerapia". Isto é permitido???		
29/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Para pacientes com enfisema heterogêneo e em programa de transplante ou cirurgia redutora falta a opção de válvulas endobrônquicas para redistribuição do fluxo de ar reduzindo necessidade de oxigênio e mesmo das cirurgias	As seguradoras rejeitam a compra da mesma por estas não se encontrarem normatizadas na ANS	não	
29/02/2016	Interessado no tema	Regular	Que 25% dos pacientes não respondem a Morfina, sendo assim a rotação de opioides no caso da dor crônica é de extrema importância. Além disso, a escada analgésica da WHO vem sendo questionada com o objetivo de facilitar o tratamento da dor relacionada ao câncer com morfina e oxycodona em doses baixas recomendada para dor moderada, sendo uma sugestão pela SBOC.	A burocracia encontrada e a falta de interesse pela tema dor		
29/02/2016	Interessado no tema	Muito Ruim				
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito Ruim	Disponibilidade da oxycodona	Dificuldade no acesso a medicações poucas opções de medicações para os pacientes		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	1. Existem outras escalas para avaliação de dor neuropática validadas para o português e a mais fácil e mais utilizada no país é a DN4 e não a LANSS como recomendado no texto.2. O acréscimo de outras opções de opióides é fundamental!O documento não recomenda o tramadol, que é um opióide extremamente utilizado no Brasil, tem ação comprovada na dor neuropática e assim deixa de beneficiar milhares de pessoas sem uma fundamentação convincente para os especialistas.3. Em pacientes com impossibilidade de ingerir opióides a via transdérmica é uma opção muito usada por todos os especialistas, daí a importância do fentanil transdérmico, sendo ainda inúmeras vezes mais potentes que a morfina e útil no caso de pacientes que tomam doses muito elevadas de morfina e têm efeitos adversos de difícil controle.Este opióide ficou de fora do protocolo de 2012.4. O topiramato, anticonvulsivante, também ficou de fora do protocolo e é uma das medicações mais utilizadas para o tratamento da cefaléia crônica, sendo recomendado por todos os especialistas na área e com comprovados resultados.5. Na atualidade não tem como se ignorar os efeitos da pregabalina, que é um fármaco superior à gabapentina e tem indicações ampliadas, como a fibromialgia, sendo primeira linha de tratamento desta doença tão frequente nas clínicas de dor.	O principal fator é sem dúvida a contínua falta dos medicamentos nas farmácias do governo. É recorrente, dificulta a adesão e os resultados.	Que as farmácias mantivessem o elenco básico do protocolo com regularidade e não comprometessem o tratamento de inúmeros de pacientes, como ocorre atualmente.	
29/02/2016						
29/02/2016	Interessado no tema	Muito Ruim	Falta de opcoes do tratamento.	Poucas opcoes de tratamento .		
29/02/2016		Ruim				
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Gostaria de acrescentar o tratamento endoscópico do enfisema com válvulas unidirecionais. O tratamento endoscópico com válvulas unidirecionais é uma alternativa terapêutica que deve estar entre as opções terapêuticas aos pacientes com enfisema severo (heterogêneos com ventilação colateral escassa) do SUS. A população em lista para transplante pulmonar é um bom exemplo de onde esta alterativa terapêutica seria de custo/benefício.	O que ajuda é a grande quantidade de pacientes que sofrem de doença pulmonar obstrutiva crônica necessitando de tratamento.O que dificulta é a disponibilidade dos tratamentos		Clique aqui
29/02/2016	Sociedade médica	Ruim	Ainda que curável quando diagnosticado precocemente, o melanoma representa uma neoplasia extremamente desafiadora, relacionada a elevado risco de recidiva e morte quando em estádios avançados, com menos de 10-16% dos pacientes com doença metastática vivos em 5 anos. Para o ano de 2016, são estimados 5670 novos casos de melanoma no Brasil, e projeções do Center for Disease Control norte-americano sugerem que a incidência dessa neoplasia quase que duplicará até 2030, uma tendência que também deve ocorrer no nosso país. Até o início da década atual, as alternativas terapêuticas para pacientes com doença irrisecável ou metastática eram extremamente limitadas e baseadas em quimioterapia citotóxica convencional ou imunoterapias não-seletivas, ambas capazes de permitir um real benefício a um número limitado de pacientes. Todavia, a melhor caracterização molecular do melanoma, a identificação de alvos terapêuticos moleculares e o desenvolvimento de modalidades de imunoterapia baseadas no uso de anticorpos monoclonais voltados a co-receptores imunes viabilizaram uma revolução na abordagem dessa neoplasia. Desde 2011, oito novas drogas foram aprovadas para uso pelo Food and Drug Administration norte-americano: os imunoterápicos ipilimumabe, pembrolizumabe, nivolumabe e talimogene-laherparepvec (T-VEC), e os agentes-alvo vemurafenibe, dabrafenibe, trametinibe e cobimetinibe. No mesmo pe		Resposta elaborada pela Diretoria da SBOC, com acessoria técnica do Dr. Rodrigo Munhoz (ICESP), Dra Andrea Melo (INCA) e Dr. Gustavo Fernandes (SBOC)	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
		Ruim	<p>riodo, apenas 2 desses novos tratamentos foram aprovados no Brasil (vemurafenibe e ipilimumabe), e nenhum deles foi incorporado no rol de medicamentos disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). De acordo com os "Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas em Oncologia", publicados pela Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde em 2014, é salientado que "A quimioterapia tem-se demonstrado inefetiva no aumento da sobrevida global..." e que "Infelizmente, a maioria das respostas, tanto da dacarbazina como de seu análogo oral, a temozolomida, é transitória". Sobre imunoterapias não seletivas, é mencionado que "a utilidade do IFN (interferon) em monoterapia em pacientes com melanoma metastático é limitada..." e "o perfil de toxicidade de IL-2 limita os pacientes que podem tolerar com segurança seu uso". Conclui-se ainda que "Desta forma, nenhum medicamento ou combinação de medicamentos comercializados no Brasil comprovadamente aumentaram as taxas de sobrevida global" e que "Visto não haver evidência de claro benefício global em termos de sobrevida, o Ministério da Saúde não recomenda o uso de vemurafenibe (...) e do ipilimumabe". Fica evidente, portanto, o completo descompasso entre o que se disponibiliza no Brasil e os significativos avanços atingidos pela comunidade científica internacional, deixando pacientes com diagnóstico dessa cruel e fatal doença à ma</p>			
		Ruim	<p>rgem do ganhos em sobrevida recentemente viabilizados com novas tecnologias. O ipilimumabe é um anticorpo monoclonal anti-cytotoxic T-lymphocyte-associated protein 4 (CTLA4), um co-receptor que é induzido em linfócitos T CD4+ e CD8+ ativados e que tem papel de supressão da ativação linfocitária. No estudo de fase III que levou à sua aprovação em diferentes países, 676 pacientes com progressão a linhas prévias de tratamento foram randomizados para 3 braços de tratamento: ipilimumabe 3mg/kg a cada 21 dias por 4 doses (n=137), ipilimumabe na mesma dose em combinação à vacina gp100, (n=403) ou vacina gp100 em monoterapia (n=136). Pacientes tratados com ipilimumabe em monoterapia apresentaram ganho em sobrevida global (SG), com mediana de 10,1 meses versus 6,4 meses para pacientes tratados com a vacina gp100 apenas, com redução do risco de morte em 34% (HR 0,66; p=0,003). Um segundo estudo randomizado comparou ipilimumabe na dose de 10mg/kg a cada 21 dias em combinação à dacarbazina (n=250) com dacarbazina em monoterapia (n=252), com doses de manutenção de ipilimumabe a cada 12 semanas a partir da semana 24 para pacientes que atingissem controle de doença. Novamente o uso de ipilimumabe combinado à dacarbazina resultou em ganho em sobrevida global estatisticamente significativo quando comparado à dacarbazina (SG mediana 11,2 meses versus 9,1 meses; HR 0,72, p < 0,001), com mediana</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
		Ruim	<p>de duração de resposta de 19,3 meses. A atualização dos dados de sobrevida desse estudo mostraram uma maior proporção de pacientes tratados com ipilimumabe vivos em 5 anos (18,2% versus 8,8%; p=0,002). Convém ressaltar que um aparente platô nas curvas de sobrevida foi observado a partir de 36 meses, confirmando a possibilidade de benefícios sustentados em pacientes tratados com ipilimumabe. Observações semelhantes foram confirmadas em uma análise combinada de 1861 pacientes tratados com ipilimumabe, com 22% dos pacientes vivos após o 3º ano e respostas com duração de até 10 anos. Ganhos ainda mais expressivos com imunoterapia foram obtidos com a segunda geração de bloqueadores de co-receptores imunes, os anticorpos monoclonais nivolumabe e pembrolizumabe, ainda não aprovados para uso no Brasil. Esses agentes tem por alvo o programmed-death receptor 1 (PD-1), um co-receptor presente em células T, células B e células mielóides. Seus ligantes, PD-L1 e PD-L2, são expressos pelo microambiente tumoral, células neoplásicas e células apresentadoras de antígeno. Em um estudo de escalonamento de dose que incluiu 107 pacientes tratados com nivolumab 0,1 a 10mg/kg a cada 2 semanas, respostas objetivas ocorreram em 32% dos casos, com mediana de sobrevida global de 16,8 meses e 62% dos pacientes vivos em 1 ano. A mediana de duração de resposta entre os respondedores foi de 2 anos. Nos ensa</p>			
		Ruim	<p>ios de fase 3 randomizados que se seguiram, os ganhos em sobrevida global foram confirmados: no estudo CheckMate 066, que incluiu pacientes sem tratamentos prévios e que tinha por braço controle a dacarbazina, o uso do nivolumabe se associou a redução relativa de 58% no risco de morte (HR 0,42; p<0,001), com maior proporção de pacientes vivos em 1 ano (72,9% versus 42,1%) e taxa de resposta objetiva de 40%. Atividade semelhante foi demonstrada entre pacientes previamente tratados com ipilimumabe subsequentemente randomizados para nivolumabe ou quimioterapia citotóxica, com maior taxa de resposta (31,7% versus 10,6%) e proporção de pacientes livres de progressão em 6 meses entre aqueles que receberam o anticorpo monoclonal. De forma análoga, o agente pembrolizumabe demonstrou capacidade de induzir respostas duradouras nos estudos iniciais de fase I/II, com 66% dos pacientes vivos em 1 ano e taxa de resposta de 33%. Em estudos randomizados, tanto pacientes previamente tratados quanto pacientes sem tratamentos prévios obtiveram ganhos significativos em sobrevida com uso de pembrolizumabe. Felizmente, o progresso do tratamento do melanoma metastático ocorreu também a partir da identificação de mutações específicas passíveis de manipulação terapêutica, utilizando uma classe distinta de drogas que tem por alvo. Em 40 a 60% dos casos de melanoma cutâneo, ocorrem mutações ativadoras</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
		Ruim	no gene que codifica a serina-treonina kinase B-RAF (BRAF), componente da via mitogen-activated protein kinase (MAPK). Após atividade documentada em estudos iniciais, o inibidor do BRAF vemurafenibe foi avaliado em um estudo randomizado que incluiu 675 pacientes sem tratamentos prévios portadores de mutação V600E e V600K do gene do BRAF. Em comparação à dacarbazina, o vemurafenibe resultou em ganho de aproximadamente 4 meses em sobrevida global (mediana SG 13,6m vs 9,7m; HR 0,70; p=0,0008), com aproximadamente 53% dos pacientes vivos em 12 meses e taxa de resposta objetiva de 57%. Atividade significativa com inibidores do BRAF em monoterapia foi também observada no estudo randomizado que comparou o dabrafenibe à dacarbazina, com 50% dos pacientes atingindo resposta completa ou parcial, versus apenas 7% daqueles tratados com quimioterapia citotóxica. O bloqueio combinado da via MAPK com inibidores do BRAF combinados a inibidores do MEK mostrou-se ainda superior ao uso de inibidores do BRAF em monoterapia em estudos randomizados, com proporção de pacientes vivos em 12 meses chegando a 72-74% com uso de dabrafenibe/trametinibe e taxas de resposta objetiva próximas a 70%. Em resumo, os ganhos em sobrevida tornam-se cada vez menos questionáveis e mais concretos (Figura 1). Para isso se traduza em benefício para número cada vez maior de indivíduos, uma constante discussão acerca da			
		Ruim	incorporação dessas novas técnicas de tratamento é de fundamental importância, e cabe às instituições reguladoras, médicos, representantes de pacientes e indústrias farmacêuticas trabalhar de forma coordenada e ágil.			
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Tratamento do enfisema com válvula endobrônquicas. Casos graves com enfisema heterogêneo. Avaliação no mesmo contexto da cirurgia redutora de volume proposta no protocolo. Tratamento com menor morbidade e menor custo. Avaliar estes tratamentos para casos selecionados.	Principal dificuldade é o acesso aos medicamentos disponíveis.		Clique aqui
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Considero o propranolol como a primeira opção no tratamento do hemangioma infantil, complicado ou não	Os corticoides sistêmicos interferem nas vacinas das crianças e têm sérios efeitos colaterais		
29/02/2016	Paciente	Regular	soy argentina hay algunas cosas que no entiendo y no pude traducir , quiero comparti y recibir informacion gracias yo tengo la psoriasis pustulosa palmas y pies , toy			
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Uso de opioides fortes e de boa qualidade como Oxycodona	Custo e recusa de liberação por parte dos convênios		
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Necessidade de utilizar imunobiológicos na Psoríase moderada a grave na ausência de resposta aos tratamentos convencionais ou quando estes não podem ser usados por contraindicação ou efeito adverso	O não reconhecimento do sus da Psoríase como indicação de biológico	Não	
29/02/2016	Profissional de saúde	Boa	gostaria de acrescentar no atual protocolo o empenho da vitamina d em altas doses de 10.000ui a 20.000ui por dia no tratamento da psoríase. Cada dose seria individualizada de acordo com as necessidades do paciente através de dosagem prévia e a cada três meses	não encontro nenhuma dificuldade para a implantação deste protocolo porque a dosagem é de fácil execução e o tratamento de baixo custo, na dosagem adequada, sem efeitos colaterais.		
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Inserção de auxílio psiquiátrico/ psicológico. Inserção da medicação RITUXIMABE(MABTHERA), bem como BENLYSTA, como forma de tratamento para pacientes com alterações renais, plaquetopenia, leucopenia e outras alterações julgadas e analisadas pela equipe médica.	Falta de vagas na rede pública para tratamentos de caráter psiquiátrico. A impossibilidade de conseguir o RITUXIMABE sem depender de processo judicial e ainda assim, mesmo com caso favorável, lidar com a ausência do medicamento, gerando prejuízo no tratamento.	Não	
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Acrescentar o uso da oxycodona para o tratamento da dor crônica.	A ausência da disponibilização de tal droga da Secretaria de Saúde de MG.		
29/02/2016	Profissional de saúde	Boa			Sim, acho que devemos engendrar todos os esforços no sentido de trazer o Hemangeol para o Brasil.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/02/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	A PCDT atual deixa pacientes graves, inclusive com risco de óbito, sem tratamento. Isso provoca sentos de ações judiciais contra convênios e estado. Sugiro liberar os imunobiológicos para pacientes de parias grave e moderados após falha das medicações clássicas conforme todos os consensos atuais.	Só falta a liberação para pacientes com psoríase sem artrite. Ou seja colocar o Cid L40 dentre os autorizados para imunobiológicos.		
29/02/2016	Paciente	Muito boa	Garantir alternativas efecazes para o tratamento da psoríase pelo SUS	Ajuda em um sistema de saúde mais efecaz.	Sei que o maior é Deus, e em seu nome nosso Senhor Jesus Cristo já sou sarado e curado. Todavia as vezes me sinto fraco com a aparência da minha pele, mas sei que Deus abita em mim e não são situações físicas que me farão desistir, mas se podermos amenizar a situação ficarei muito feliz	
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	1. Diagnóstico:Atualmente: é obrigatório o teste de tolerância a glicose para o diagnóstico de acromegalia, exceto em Diabéticos.Proposta: "Nos casos em que os níveis de GH basal e IGF-I estão indubitavelmente elevados, o TOTG não é obrigatório." (Vide Consenso Brasileiro anexado).Racional: O teste de tolerância é um teste caro (custo de 5 dosagens de GH mais a glicose oral), onerando o sistema. Além disso, não acrescenta informações quando o diagnóstico clínico e laboratorial (com as dosagens basais) é claro.Atualmente: É necessário a realização de TC ou RM de sela túrcica.Proposta: Aceitar TC ou RM de Crânio inicialmente.Racional: É comum que o paciente chegue no serviço terciário com imagens de crânio e não de sela túrcica, solicitadas por médico generalista. Não é o exame ideal, porém para início de tratamento já é suficiente. No acompanhamento solicitamos o exame de sela turcica. Como a RM não se consegue com facilidade, esse procedimento acaba retardando o diagnóstico.Tratamento:Atualmente: O uso de Pegvisomanto não está incluído no protocolo.Proposta; Inclusão do Pegvisomanto como opção terapêutica em casos resistentes a dose máxima de Análogo de Somatostatina + Agonista Dopaminérgico. Como o custo da medicação é muito elevado, a medicação poderia ser liberada a partir de um ponto de corte mais elevado (por exemplo, para pacientes com IGF-1 superior a duas vezes o limi	Dificuldades:1. Exigência de teste de tolerância a glicose mesmo em pacientes com clínica e IHG-1 claramente diagnósticos.	Fundamental a contínua revisão do protocolo (pelo menos uma vez ao ano) para reajustes.	Clique aqui
		Regular	te superior da normalidade em doses máximas de terapia medicamentosa associada.Racional: Há um grupo de pacientes com resistência total a doses maximas das medicações atuais, portanto com indicação de Pegvisomanto. Atualmente os pacientes têm conseguido a medicação via judicial, com custo muito maior para o Estado. Assim, o fornecimento da medicação sob critérios rígidos (por exemplo, com IGF-1 superior a duas vezes o limite da normalidade) irá gerar uma economia para o Estado com beneficio aos pacientes.			
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Liberação de pregabalina ou oxycontinna pelo SUS.	Regional de Saúde	Não	
29/02/2016	Paciente	Muito Ruim	acesso á equipe multidisciplinar, fisioterapia, hidroterapia e pilates, acompanhamento psicoterapêutico, AINE como o Flancox, Relaxantes musculares, analgésicos opioídeos, metrotexato, corticóides injetáveis, antiácidos como o Pantoprazol, Pregabalina, imunobiológicos como Remicade ou humira, ácido fólico e acompanhamento médico em domicilio para pacientes incapazes.	há um quadro insuficiente de médicos especialistas e é quase impossível conseguir marcar consulta, tanto a primeira quanto o retorno). exames de imagem como tomografia ou ressonância magnética quando disponibilizados é necessário esperar por meses para realizá-los. Nenhum dos medicamentos que utilizo estão disponíveis pelo SUS. Ajudaria bastante se tivéssemos unidades para atendimento para pacientes reumatológicos, onde encontrássemos num único lugar todos os profissionais e tratamentos específicos, onde entenderiam e respeitariam nossas limitações e que nos poupassem longas filas e esperas intermináveis, que por vezes resultam em um não acompanhamento adequado.	Desde que tivemos que passar pelos postos de saúde dos bairros antes de qualquer procedimentos, tudo tornou-se mais burocrático. Uma vez direcionados a uma unidade de saúde, a marcação de retorno ou exames e demais acompanhamentos deveria ficar a cargo dessa unidade, desvinculando o posto que inicialmente nos direcionou. Diminuiria nosso desgastes, afinal, enfrentamos fila no posto de saúde do bairro, depois, na unidade que nos atenderá e sem seguida tudo novamente.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/02/2016	Paciente	Boa				
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Síndrome de sobreposição (DPOC + apneia obstrutiva do sono). O tratamento da apneia do sono com CPAP reduz de forma significativa a mortalidade desses pacientes!	Falta de infra-estrutura no SUS.		Clique aqui
29/02/2016	Paciente	Boa				
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	introdução dos Imunobiológicos para psoríase moderada a grave qdo necessário seguindo o protocolo brasileiro da SBD	falta de atitude política	tratando com eficácia doenças incapacitantes socialmente e fisicamente, o governo reduz custos com as comorbidades e com os pacientes sem produtividade Investir nestes tratamentos traz qualidade de vida e economia para o estado	
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Diagnóstico:Atualmente: É exigido para todos os pacientes os seguintes exames: volume urinário de 24 horas, osmolaridade urinária antes e após Desmopressina.Proposta: manter o volume urinário como obrigatório, porém sob certos critérios não incluir como obrigatório os exames de osmolaridade urinária pré e pós desmopressina. Esses critérios são presença de poliúria (diurese superior a 3 litros/dia ou acima de 40 mL/kg/dia) associado a uma das seguintes situações: pós operatório de cirurgia da região selar/supraselar, trauma cranioencefálico e/ou alteração em ressonância magnética compatível com o diagnóstico (craniofaringeoma, doença infiltrativa etc).Racional: A presença de poliúria, após a exclusão de Diabetes Mellitus, Hipercalemia e Hipocalcemia, é altamente sugestiva de Diabetes Insipidus Central principalmente (1) No pós operatório de cirurgia da região selar/supraselar, (2) Após trauma crânio encefálico e (3) Na presença de alteração em ressonância magnética de sela turca (craniofaringeoma, doença infiltrativa, etc). Assim, nesses casos, propomos a não necessidade de realização do teste de restrição hídrica com aplicação de desmopressina, teste esse que costuma exigir internação do paciente o que onera o Estado.Fonte: Livro "Endocrinologia Clínica", 5a edição, 2013, Capítulo "Manuseio do Diabetes Insipidus", autores Manoel Martins e Lucio Vilar.	Dificuldade: Necessidade de realização de teste de restrição hídrica com desmopressina, o que geralmente requer internamento hospitalar.		
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Os pacientes com Psoríase moderada a grave devem ter incluídos como opções de tratamentos os medicamentos antiTNF alfa, ano IL12/23 e anti IL17. Pois já foi provada eficácia e segurança destes medicamentos para a melhora da qualidade de vida, menor absenteísmo do trabalho e aposentadorias por invalidez (a Psoríase limitada a pele grave é incapacitante).	Não há dificuldade. O acesso aos medicamentos deve ser facilitado para melhora da qualidade de vida dos pacientes	Os medicamentos têm alto custo, porém se usados de maneira parcimoniosa por especialistas, indicados para os casos realmente graves e refratários as outras modalidades terapêuticas, conforme estipulado no guia de tratamento de Psoríase da sociedade brasileira de dermatologia, terão efetividade e menos efeitos adversos.	
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	acrescentar indicações de anticolinérgico de ação prolongada (Tiotrópio e glicopirrrônio).atualizar a classificação da DPOC em grupos A,B,C e D	ajuda, a rede já implantada em MG.dificulta, a burocracia do preenchimentos dos relatórios		
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Inclusão de imunobiológicos para psoríase grave, após FALHA ou reação adversa que impossibilite de forma absoluta o tratamento convencional com fototerapia 3/ou medicações sistêmicas - ciclosporina, acitretina, metotrexato, sob autorização ou dispensação centralizada, atendendo aos critérios citados, de forma a se selecionar pacientes mais necessitados e com formas mais graves, respeitando as diretrizes.	Predominantemente, a baixíssima disponibilidade de câmaras de fototerapia UVB e UVA em todo o estado - 478 municípios na Bahia, apenas Salvador possui câmaras, sendo somente uma em serviço do SUS. Tratando-se de serviço de referência, são necessários meses para iniciar tratamento, o que ocasiona:1. agravamento da patologia na fila de espera2. mudança de indicação terapêutica para outras modalidades de maior custo.	não	Clique aqui
29/02/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Disponibilidade para os pacientes que necessitam de cuidados para quando a dor influência nas atividades diárias e tratamentos.	Acesso ao medicamento.		
29/02/2016	Profissional de saúde	Boa		Dificuldade de realização da pesquisa do linfonodo sentinela.		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Há que se disponibilizar tratamento farmacológico e não farmacológico para todos os pacientes com dor crônica, oncológica e não oncológica. O Brasil tem à disposição um número limitado de medicações analgésicas, dentre elas os opioides. NO SUS, esse número é insuficiente, pois sabemos que os indivíduos respondem de modo diferente aos medicamentos. Além disso, a disponibilidade de medicações adjuvantes prevista é infinitamente menor que a disponível no mercado. Procedimentos intervencionistas não cobertos pelo SUS não são disponibilizados pelos convênios, e assim poucos são os pacientes que se beneficiam dos tratamentos atualmente disponíveis.	A falta de opções no protocolo é um problema. O custo do material é outro problema. O protocolo previsto não foi atualizado e hoje temos milhares de pessoas com dor em nosso país.	O protocolo precisa ser revisado URGENTEMENTE. Novos fármacos precisam ser incluídos, novos procedimentos precisam ser previstos.	Clique aqui
29/02/2016	Profissional de saúde	Muito boa	No parágrafo de linfonodo sentinela a recomendação do GBM (Grupo Brasileiro de Melanoma) para execução da pesquisa de LS deve ser modificada de espessura de Breslow de 0,76mm para 1mm de espessura sem ulceração ou satelitose ou na presença de ulceração ou satelitose na espessura intermediária de 0,76-1mm.	ndn	não	
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	internação	falta de vontade política	paciente esquizofrenicos graves põem em risco a vida dos familiares	
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Precisa acrescentar no protocolo as medicações: Salmeterol/Fluticasona 50/250 e Tiotrópio 2,5, que são essenciais em muitos casos de DPOC e, ao contrário do protocolo em vigência do Ministério da Saúde não são, respectivamente, ineficaz nem causador de aumento de mortalidade por doenças cardiovasculares. Também inserir no protocolo as medicações: Brometo de Glicopirrono, Indacaterol 150 e Relvar 100/25 para termos mais opções de tratamento.	Desde a implantação do protocolo em vigência a secretaria de saúde do ES suspendeu a liberação do Salmeterol/Fluticasona que distribuía desde 2009, com excelente resposta clínica. Com a liberação pelo MS, espero poder contar com esta medicação no arsenal terapêutico dos pacientes com DPOC grave.		
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Inclusão do Tratamento Minimamente Invasivo (broncoscopia) do enfisema pulmonar no organograma de tratamento da DPOC grave. Em 2016 trata-se de uma realidade concreta. A CONITEC deve se debruçar no tema e nossa sugestão é que apenas em Serviços hospitalares com programa de transplante pulmonar (e obviamente cirurgia do enfisema e bulectomia) sejam autorizados casos para tratamento com válvulas. Em 2015 apresentei esta nossa sugestão a Dra. Clarice Petramale, em Brasília. SSugerimos fortemente que os dados gerados por estes casos de pacientes do SUS, com enfisema grave, tratados com válvulas endobrônquicas possam ser estudados e o banco de dados gerado seja avaliado. O que demandaria um protocolo previamente estabelecido com a equipe do MS. Tomamos a liberdade de nos oferecer, pela enorme experiência amalhada, e pelo elevado conceito internacional que temos nessa área do tratamento minimamente invasivo do DPOC (válvulas brônquicas unidirecionais em pacientes com enfisema), como coordenadores de um time multidisciplinar definido pelo MS. A Portaria SAS/MS 609, de 06 de junho de 2013, retificada em 14 de junho de 2013, em nenhum momento menciona o tratamento minimamente invasivo. Um estudo holandês, recentemente publicado no New England Journal of Medicine (Klooster K, Slebos DJ et al. Endobronchial Valves for Emphysema without Interlobar Collateral Ventilation, N Engl J Med 2015	DIFICULTA:- preço das válvulas brônquicas unidirecionais ainda é elevado;- imaginar que deva haver uma liberação integral a todos Serviços de Pneumologia/Cirurgia Torácica que fazem broncoscopia diagnóstica, pelo Brasil afora.AJUDA:- Numa primeira fase trabalhar com a premissa de somente autorizar a terapêutica específica do enfisema com válvulas unidirecionais (tratamento minimamente invasivo) em Centros que tenham programa de transplante pulmonar.	Atualmente já foram implantadas, no mundo todo, mais de 10.000 válvulas em pacientes com enfisema pulmonar grave. A literatura é farta e convergente em relação a:1.Segurança do tratamento;2.Reversibilidade do tratamento;3.Redução definida de volume pulmonar em casos bem selecionados (até 70% dos pacientes com melhora significativa).No Brasil, nosso grupo de Porto Alegre já tratou 140 pacientes e colocou cerca de 390 válvulas endobrônquicas. Sendo a maior experiência das Américas e tendo realizado treinamentos "hands-on" para mais de 50 médicos broncoscopistas (pneumologistas ou cirurgiões) de inúmeros estados brasileiros (SP, RJ, GO, PR, SC, PE, BA ...), Argentina, Uruguai, Colômbia, Portugal.Na edição digital do LANCET [www.thelancet.com Vol 386 September 12, 2015], o mais importante grupo ingles que lida com este assunto e que atua em protocolos do NICE, interpreta que a exclusão lobar unilateral, mediante emprego de válvulas endobrônquicas, naqueles pacientes com enfisema rava e heterogêneo, cujas cissuras permaneçam intactas, tem uma significativa melhora na função pulmonary. Há, entretanto o risco de complicações (p.ex. pneumothorax) e novos estudos	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
		Regular	; 373:2325-2335December 10, 2015) aponta em sua conclusão que o tratamento com válvulas endobrônquicas melhora significativamente a função pulmonar e a capacidade de exercício em pacientes com ausência de ventilação colateral interlobar. [Netherlands Trial Register number, NTR2876]Artigos que seriam colocados no item 10.1 Uploads:1: Klooster K, ten Hacken NH, Hartman JE, Kerstjens HA, van Rikxoort EM, Slebos DJ. Endobronchial Valves for Emphysema without Interlobar Collateral Ventilation. N Engl J Med. 2015 Dec 10;373(24):2325-35. 2: Herzog D, Thomsen C, Poellinger A, Doellinger F, Schreiter N, Froeling V, Schuermann D, Temmesfeld-Wollbruck B, Hippenstiel S, Suttorp N, Huebner RH. Outcomes of Endobronchial Valve Treatment Based on the Precise Criteria of an Endobronchial Catheter for Detection of Collateral Ventilation under Spontaneous Breathing. Respiration. 2016;91(1):69-78. 3: Jarad N. Clinical review: Endobronchial valve treatment for emphysema. Chron Respir Dis. 2016 Feb 15. pii: 1479972316631139. [Epub ahead of print] 4: Kemp SV, Shah PL. An update on bronchoscopic treatments for chronic obstructive pulmonary disease. Curr Opin Pulm Med. 2016 Feb 23. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 26910593. 5: Klooster K, ten Hacken NH, Hartman JE, Kerstjens HA, Slebos DJ. [Bronchoscopic interventions in severe COPD: improvement of pulmonary function, exercise capacity and qua			
		Regular	lity of life]. Ned Tijdschr Geneesk. 2015;159:A8497. Review. Dutch. PubMed PMID: 25740189.			
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Importante acrescentar novas drogas com benefício comprovado em ganho de sobrevida, a exemplo do lplimumab. Outras opções estão sendo desenvolvidas com resultados promissores.	As limitações do próprio protocolo em não incluir as principais medicações com eficácia comprovada e já aprovada em outros países .	Na realidade do Sus , os pacientes não têm acesso aos principais recursos terapêuticos em se tratando de melanoma.	
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Disponibilizar todos opiáceos para controle de dor crônica			
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	A utilização de demais opióides fortes como a Oxiconona, uma vez que a Metadona apresenta grande dificuldade de manejo	O acesso à educação médica continuada, especialmente em relação à importância do tratamento da dor é extremamente deficitário mesmo nos grandes centros do país.	É necessário que os protocolos sejam mais difundidos e que os pacientes tenham acesso aos medicamentos, bem como a equipes multiprofissionais para o tratamento adequado da dor crônica	
29/02/2016	Profissional de saúde		Uso de imunobiológicos no tratamento da psoríase cutânea	Liberação da medicação pelo sistema de saúde		
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Liberação do uso de Micofenolato Mofetil para nefrite lúpicaLiberação de Imunoglobulina Humana para lúpus reumatológico	Local para infusão da imunoglobulina	Ambos os medicamentos já estão disponíveis via PCDT de outras doenças como transplante renal para o Micofenolato e trombocitopenia idiopática para a imunoglobulina	
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	Acho ser importante incluir a dor oncológica como uma causa de dor crônica, assim como, contemplar a dor óssea. importante considerar os bifosfonados como terapêutica adjuvante para dor óssea, assim como os corticoides. Considero que deveriam ser disponibilizados morfina apresentação gotas, fentanyl transdérmico, oxiconona, tramadol, buprenorfina transdérmica, sempre visando alternativas para tratamento de pacientes com múltiplas dificuldades para administração de fármacos	O que mais dificulta é o pequeno número de farmácias dispensadoras de opióides pelo SUS no município de São Paulo dificultando muito o acesso das pessoas aos fármacos. Outro aspecto que deveria evoluir é o uso do certificado digital, sendo sugestão que a prescrição de opióides pudesse ser feita diretamente em um sistema online autenticado com certificado digital e acessível ao usuário em todas as farmácias	Já acima	
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	O conceito de "Dor Total" com racional de modulação emocional e existencial da dor física, e as implicações sobre a terapêutica de dor crônica.	Estar preso a protocolos de abordagem essencialmente física (apesar da citação de outras abordagens).		Clique aqui
29/02/2016	Paciente	Muito boa	Acredito que oxycontin deve ser incluso como protocolo na dor crônica pois além de ser efetivo na analgesia é bem tolerável.	Não sei	Não	
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	A implementação do uso dos biológicos na psoríase	Não se poder usar o biológico em todos os casos que apresentam falha terapêutica aos outros fármacos	Estudos e a prática médica demonstram a eficácia dos biológicos no controle da psoríase	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/02/2016	Paciente	Boa	Deveria incluir medicamento ezetimiba no tratamento de altos índices de colesterol. Tenho hipercolesterolemia familiar. Apenas com atorvastatina não controla. Somando atorvastatina 80 MG mais EZETIMIBA. Conseguimos controlar.	Até meus 52 anos não consegui baixar meus níveis de colesterol. Mesmo tomando as dosagens máximas de atorvastatina e similares. Apenas há três anos qdo comei ao tratamento a Ezetimiba consegui reduzir os níveis de colesterol a níveis normais. A inclusão da ezetimiba no tratamento poderá reduzir muito futuros enfartes e cirurgias. O que reduzirá gasto.	Disponibilizar ezetimiba no tratamento, conforme exposto no tópico acima, poderá reduzir gastos futuros e salvar vidas.	
29/02/2016	Instituição de saúde	Regular	A eficácia dos agentes biológicos no tratamento da psoríase	O alto custo desses medicamentos limita o seu emprego, especialmente em psoríase com comprometimento cutâneo exclusivo, pois não há a liberação via SUS sem comprometimento articular aparente.	Vários estudos e a prática médica demonstram a eficácia dos agentes biológicos na psoríase, estando esses medicamentos nos protocolos do Consenso Nacional de Psoríase	Clique aqui
29/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Acho que deveríamos aprimorar o protocolo semelhante as diretrizes existentes principalmente o GOLD e a diretriz da ALAT	Dificuldade no diagnostico falta da espirometria Medicamentos inadequados	Acho que um bom exemplo é o protocolo de DPOC de MINAS GERAIS onde são considerados a gravidade e classes de medicamentos. Acredito que o numero de internações tenham reduzido.	Clique aqui
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	No atual protocolo, não deixa claro se há necessidade de escalas para a liberação de medicamentos para tratamento de dor oncológica. Ainda coloca um instrumento de aferição de dor neuropática (escala de LANNIS) para todos os tipos de dor (somática, neuropática, mista).	O que dificulta neste protocolo é colocar a escala de LANNIS para aferir dor oncológica. Atualmente é negado a medicação opióide para paciente com dor não neuropática sem a escala de LANNIS.		
29/02/2016	Profissional de saúde	Regular	É pobre de informação nas escalas utilizadas a EVN é a mais usada porém se questiona a avaliação de dor ao paciente idoso / demenciado ou em ventilação mecânica, sendo este um dos itens mais cobrados pelas certificadoras de qualidade. Outro ponto é a falta de abordagem ou diretriz para crianças Outro ponto é a falta da citação de outros opiodes como a oxicodona e a fentanila nas recomendações de tratamento	Ajuda: é um guia norteador para construção e aprimoramento dos protocolos institucional. Possui linguagem de fácil compreensão Dificulta: por ser muito sucinto fragmenta informação deixando aquém pontos importantes	Nao	
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Uma percentagem entre 20 a 30% dos pacientes não respondem aos medicamentos disponíveis no atual protocolo. No exterior estes pacientes recebem pegvisomanto, medicação já disponível no Brasil, porém não incluída no mais recente protocolo, em decorrência do seu alto custo. Sugiro que seja novamente analisada a inclusão da mesma, especificamente para pacientes já submetidos a cirurgia e radioterapia e não responsivos ao tratamento com análogos de somatostatina associada a cabergolina em doses efetivas e após um período de pelo menos 6 meses de tratamento	disponibilidade irregular das medicações		
29/02/2016	Profissional de saúde	Ruim	Onde se encontra o papel dos imunobiológicos no tratamento da psoríase moderada a grave? Os imunobiológicos desde sua implantação em 2005, tem se mostrado cada vez mais necessários no manejo das psoríases moderadas a graves, refratários ao tratamento sistêmicos convencional ou com falhas dos mesmos, com ou sem a presença de artrite associada. Recente estudo publicado mostra que 35% dos brasileiros com psoríase desenvolvem artrite, a qual pode ser mutilante. Uma vez que metotrexato tem alto índice de falha nestas artrites, a ciclosporina deve ser usada como droga de resgate, por menor período possível por seus inúmeros efeitos adversos e indução de linfoma, e ocorreria não trata a articular, considero fundamental a inclusão dos imunobiológicos no manejo da psoríase. O diagnóstico correto e precoce das placas de psoríase, com aplicação dos Pasi, DLQI, critérios Caspar e avaliação do risco potencial de acometimento das articulações e função dos dermatologistas. O reumatologista não é capaz de detectar psoríase cutânea ou ungueal precocemente, só tomando conhecimento quando doença articular está instalada. Por isso os anti Tnf e anti IL são armas cada vez mais úteis no marco dos pacientes psoriásicos e usados com respostas satisfatórias, mais efetivas e mais mantidas que o tratamento sistêmico convencional.	Dificuldades na demora na liberação das medicações de alto custo, a falta das Mesmas, o excesso de burocracia e principalmente não incluir os imunobiológicos anti Tnf e anti Interleucina nas diretrizes ignorando a importância destas drogas no arsenal terapêutico de uma doença multifacetária crônica tão constrangedora para o doente na nossa sociedade.	Nao incluir os biológicos nestas diretrizes de uma doença cutânea, inflamatória crônica, com múltiplas comorbidades associadas e esperar a artrite psoriásica aparecer e deixar de prevenir complicações graves, inclusive cardiovasculares e metabólicas catastróficas.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Existe necessidade de se realizar rotação de opioides para se obter um melhor controle de dor e para isso é importante disponibilizar outros opioides com com vias de administração e farmacocinética diferentes e com menores efeitos adversos	Carência de serviços de dor e de profissionais com formação na terapia da dor e cuidados paliativos .	É necessário que também se disponibilize os fármacos adjuvantes tais como os antidepressivos, anticonvulsivantes, neurolepticos , relaxantes musculares etc	
29/02/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Sugiro que seja retirado do protocolo a necessidade de avaliação trimestral do tratamento com dosagens de sódio e potássio por tempo indeterminado. Pacientes com quadro estabilizado e com diagnóstico bem estabelecido não necessitam de controle tão intensivo, podendo realizar estas dosagens e avaliações clínicas semestrais ou até mesmo anuais, dependendo da etiologia. Na prática clínica, realizar estes exames a cada 3 meses por várias décadas ou por toda a vida do paciente, acrescenta um enorme custo quer no afastamento das atividades habituais do paciente quer nos custos de acesso a serviços médicos e realização de dosagens laboratoriais. Além disso, o diabetes insipidus é um distúrbio irreversível que necessita de tratamento com ddavp por toda a vida, independente dos resultados de sódio e potássio	disponibilidade contínua do medicamento		
29/02/2016	Outra	Ruim	7.4 FÁRMACOSEExcluir o fármaco: ácido acetilsalicílico:Acrescentar os fármacos: celecoxibe, etoricoxibe, fluoxetina, pregabalina, tramadol, oxicodona, fentanila, buprenorfina7.5 ESQUEMAS DE ADMINISTRAÇÃOIntroduzir o esquema de administração dos fármacos: celecoxibe, etoricoxibe, fluoxetina, pregabalina, tramadol, oxicodona, fentanila, buprenorfina	Dificuldade de obtenção do receituário amareloFalta de medicamentos nos ambulatórios e hospitaisFalta de farmácias que comercializem opioidesFalta de conhecimento dos médicos sobre o tratamento da dor crônica especialmente câncer e síndromes como fibromialgia, dor neuropática, dores articulares	Necessidade de facilitar a obtenção da notificação de receita para opioidesPrograma de educação para médicos e enfermeiros sobre o tratamento da dor crônicaDesmistificação da opioidofobiaOrientação para evitar a dependência aos opioides	
29/02/2016	Profissional de saúde	Boa	Algumas doses estão desatualizadas. Estudos comparando os diferentes tipos de opióides.	Ajuda a uniformizar as solicitações, a burocracia pode ser demorada.	Não	
01/03/2016	Paciente	Ruim	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata dador. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA.Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATE. A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA". No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e cientificamente comprovados sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recomendado DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA.Maiores centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país. É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país. A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO, E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
		Ruim	de fibromialgia do Colégio Americano de Reumatologia Critérios de 1990 Critérios de 2010 Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5¶ b. IDD 3-6 e EGS ≥ 9¶ Dor há pelo menos três meses Síntomas há pelo menos três meses Presença de pelo menos 11 de 18 Outras causas de dor excluídas pontos dolorosos* IDD: índice de dor difusa; EGS: escala de gravidade de sintomas.* Occipital, cervical baixo, trapézio, supraespinhoso, segunda costela, epicôndilo lateral, glúteo, trocanter maior e joelho bilateralmente.¶ Índice de dor difusa (0-19): mandíbula, cintura escapular, braço, antebraço/mão, quadril, coxa e perna/pé bilateralmente, coluna dorsal, coluna lombar, pescoço, tórax, abdome; escala de gravidade de sintomas (0-12): soma das gravidades (0 = nunca, 1 = de vez em quando, 2 = quase sempre, 3 = sempre) de fadiga, despertar de sono não restaurador, sintomas cognitivos e sintomas somáticos em geral na última semana.			
01/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito Ruim	Inclusão de Novos medicamentos para o tratamento da Psoríase moderada à grave , como por exemplo os Imunobiológicos que já são distribuídos para as doenças Reumatológicas	Acesso à medicação através do estado	Espero que logo tenhamos acesso a novas drogas	
01/03/2016	Interessado no tema	Regular	este protocolo pode ser melhor ,incluindo mais medicações para rodizio como Oxidodona ,já que 25% dos pacientes que tomam morfina não respondem a medicação	melhora da qualidade de vida do paciente e custos com tratamento		
01/03/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Acrescentar na lista de fármacos protetor solar creme e gel além de corticosteroides em creme (clobetasol) para as lesões cutâneas.			
01/03/2016	Paciente	Muito boa	Deixar claro para o município que não obedecer às regras deverão ser punido com multa e reciclagem para os secretários de saúde sempre que houver necessidade.	A falta de um profissional capacitado na área da saúde e a falta de interesse do município.	Aqui o cargo de secretário de saúde é um cargo de confiança e sendo assim o prefeito o dá a qualquer um, não ligando se é um profissional capacitado ou não.	
01/03/2016	Profissional de saúde	Boa	A utilização de novas tecnologias para tratamento da DPOC com a utilização de válvulas brônquicas	a definição de critérios definidos de forma clara e objetiva.		
01/03/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	todos os procedimentos propostos no protocolo (quimioterapias, radioterapia e cirurgia) deveriam ser compatíveis com a tabela de procedimento. Esta descrito os protocolos de tratamento mas a tabela do sus e incompatível para executar o protocolo. não adiante realizar um protocolo com evidencias americanas se nossa realidade brasileira e incompatível de executar.	O protocolo esta fora da realidade brasileira. Demanda reprimida, sucateamento dos hospitais, tabela do sus incoerente com que esta proposto nos protocolos.	Se nao ajustar a tabela do SUS com os protocolos clínicos propostos - Perderao tempo realizando protocolos que não será seguidos.	
01/03/2016	Paciente	Ruim	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ);- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	de fibromialgia do Colégio Americano de Reumatologia Critérios de 1990 Critérios de 2010 Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS ≥ 9 Dor há pelo menos três meses Sintomas há pelo menos três meses Presença de pelo menos 11 de 18 Outras causas de dor excluídas pontos dolorosos* IDD: índice de dor difusa; EGS: escala de gravidade de sintomas.* Occipital, cervical baixo, trapézio, supraespinhoso, segunda costela, epicôndilo lateral, glúteo, trocanter maior e joelho bilateralmente. Índice de dor difusa (0-19): mandíbula, cintura escapular, braço, antebraço/mão, quadril, coxa e perna/pé bilateralmente, coluna dorsal, coluna lombar, pescoço, tórax, abdome; escala de gravidade de sintomas (0-12): soma das gravidades (0 = nunca, 1 = de vez em quando, 2 = quase sempre, 3 = sempre) de fadiga, despertar de sono não restaurador, sintomas cognitivos e sintomas somáticos em geral na última semana.			
01/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Farmacologia	Acessibilidade		
01/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Manejo adequado dos biológicos, atualização dos riscos da fototerapia.	Dificuldade na disponibilidade de uvbn, tópicos não fornecidos pelo sus.		
01/03/2016	Paciente	Ruim	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia. 2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes. 3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ); - É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome; - O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM. 4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de Reumatologia Critérios de 1990 Critérios de 2010 Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS. A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA". No que tange aos medicamentos: - não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros. - Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país. - É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país. A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
			de fibromialgia do Colégio Americano de Reumatologia Critérios de 1990 Critérios de 2010 Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS ≥ 9 Dor há pelo menos três meses Sintomas há pelo menos três meses Presença de pelo menos 11 de 18 Outras causas de dor excluídas pontos dolorosos* IDD: índice de dor difusa; EGS: escala de gravidade de sintomas.* Occipital, cervical baixo, trapézio, supraespinhoso, segunda costela, epicôndilo lateral, glúteo, trocanter maior e joelho bilateralmente. Índice de dor difusa (0-19): mandíbula, cintura escapular, braço, antebraço/mão, quadril, coxa e perna/pé bilateralmente, coluna dorsal, coluna lombar, pescoço, tórax, abdome; escala de gravidade de sintomas (0-12): soma das gravidades (0 = nunca, 1 = de vez em quando, 2 = quase sempre, 3 = sempre) de fadiga, despertar de sono não restaurador, sintomas cognitivos e sintomas somáticos em geral na última semana.			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/03/2016	Paciente	Ruim	mais especialistas,- mais profissionais da saúde informados e habilitados,- mais redes de atendimento aos pacientes fibromiálgicos por todo o país,- inclusão de medicamentos, que já são prescritos, têm eficácia, e NÃO constam na Portaria. Portanto, não são concedidos aos pacientes fibromiálgicos.			
01/03/2016	Profissional de saúde	Boa	Atualizar terapêutica com a inclusão do fármaco levetiracetam, que estamos utilizando há um bom tempo, mesmo antes da liberação no Brasil. Muitos pacientes tem sido beneficiados com esse tratamento.	Como professora universitária atendo inúmeros pacientes de baixa renda. A inclusão de uma nova medicação (levetiracetam) poderá ajudar no controle de crises epilêpticas de muitos pacientes considerados refratários ou que não podem fazer uso dos fármacos disponíveis no momento.		
01/03/2016	Profissional de saúde	Boa	Inclusão no item 8.1 (TRATAMENTO NÃO MEDICAMENTOSO) - Tratamento Endoscópico de Enfisema com Válvulas Unidirecionais.	-Atualmente os fatores que auxiliam na implantação do método são o acúmulo progressivo de experiência com o método em diversos centros no Brasil, a consolidação dos critérios de indicação do procedimento e a existência de registro AVISA dos dispositivos.		Clique aqui
01/03/2016	Paciente	Regular	Acredito que poderiam acrescentar um questionário sobre dores, no caso da fibromialgia, ou seja, citar o índice de dor generalizada.O índice de severidade dos sintomas e um questionário de impacto da fibromilagia.Não sabemos ainda a causa da dor na fibromialgia e não identificamos nenhum dano tecidual, por isto, no caso da fibromialgia não utilizamos anti-inflamatórios ou analgésicos. Nós temos uma maior sensibilidade á dor do que pacientes não fibromiálgicos.	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA.Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
01/03/2016	Paciente	Muito Ruim	que deveria se investir em uma forma mais eficaz de diagnostico, evitando, desta feita, as atrocidades que o paciente ouve dos médicos e peritos do INSS.	a falta de informação de como buscar os tratamentos, bem como os locais de ajuda	GOSTARIA DE SALIENTAR QUE NOS QUE SOFREMOS DE FIBROMIALGIA SOFREMOS CONSTANTEMENTE TODA FORMA DE DISCRIMINAÇÃO POSSÍVEL E IMAGINÁVEL, PRINCIPALMENTE PELOS MÉDICOS E ÓRGÃO PÚBLICOS.	
01/03/2016	Paciente	Muito Ruim	Falta informações sobre a dor crônica, sobre tratamento, sentimos um descaso enorme sobre o assunto sobre as condições físicas e psicológica dos pacientes...	Estou esperando a marcação de um exame a exatamente dois anos.... dois anos pra fazer um exame simples imagino como será pra implantação deste protocolo.	Precíamos de divulgação da doença... de profissionais qualificados pra cuidar disso.... ajuda psicológico e psiquiátrica pq não é fácil. ... remédios são caros e o doente incompreendido. ... Muitos acabam se matando por não aguentar o sofrimento a dor e a falta de compreensão...	
01/03/2016	Paciente	Boa				
01/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	tratamento multidisciplinar pelo sus/ medicamentos gratuitos/ profissionais qualificados na area/ divulgação e orientação aos brasileiros sobre a doença/ peritos com conhecimento e qualificado em relação à doença.	a implantação de políticas públicas de saúde e profissionais de saúde qualificados ajudaria na qualidade de vida dos pacientes.	orientação ao paciente, a família do paciente e a população em geral sobre a doença.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/03/2016	Paciente	Regular	A necessidade de mais profissionais capacitados e medicamentos específicos	Os cortes orçamentários para a saúde dificultam a ampliação e adequação do atendimento	É necessário fazer a adequação da lei para o benefício previdenciário. A dor crônica não consta como doença que invalida apesar de já ter sido cientificamente comprovado os prejuízos que a patologia acarreta a vida do doente.	
01/03/2016	Paciente	Regular	Fibromialgia	Falta s conhecimento na doença médico E e o sistema desconhece essa doença dores terríveis não pude mais trabalhar e não pude receber auxílio doença fique desempregado e não adianta o medicamento do médico pois eles não reconhecem essa doença e não sabem nada ssobre ela		
01/03/2016	Paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ);- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA.Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.	
01/03/2016	Profissional de saúde					
01/03/2016	Paciente	Ruim	O grau de dor de cada paciente			
01/03/2016	Paciente	Regular	A inclusão sobre a obrigatoriedade do SUS disponibilizar a medicação. O tratamento da dor crônica é caro e a grande maioria dos pacientes não tem acesso a ela. O documento também não fala das especialidades médicas que devem atender tal problema clínico e qual conduta devem adotar. Todas as especialidades referidas devem constar como obrigatórios no atendimento público, pelo mesmo motivo do fornecimento de medicação.	A implantação desde protocolo não é seguido por falta de legislação que determine as condutas que devem ser adotadas. O protocolo não define qual a obrigatoriedade da adesão da federação, estados e municípios. É necessária portaria ou legislação complementar que determinem a urgente implantação do protocolo.Muitos tratamentos não medicamentosos não são cobertos pelo SUS por falta de portaria ou legislação que determine a obrigatoriedade.	Neste documento não é abordada a medicação mais indicada e mais eficaz, segundo os reumatologistas no controle das dores crônicas que é cloridrato de duloxetine. As medicações previstas para as dores articulares como a condroitina, a hidroxicloroquina e glicosamina com condroitina que minimizam as dores articulares e suas consequências, bem como a melhora da mobilidade.	
01/03/2016	Paciente	Regular	Considerar a doença de fibromialgia no protocolo, para termos direito ao tratamento..	O que dificulta é o própria lei estabelecida no estado, em dificultar os direitos de outras síndrome..	Fibromialgia O termo fibromialgia refere-se a uma condição dolorosa generalizada e crônica. É considerada uma síndrome porque engloba uma série de manifestações clínicas como dor, fadiga, indisposição, distúrbios do sono .	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/03/2016	Paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de ReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
01/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de ReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
01/03/2016	Paciente	Boa				
01/03/2016	Paciente	Muito boa				
01/03/2016	Paciente	Regular	Fiz a leitura várias vezes não consigo entender.. já estou desesperada como ta ficando meu raciocínio	Reconhecimento	Devido a essa dor crônica estou cada dia sem ter a capacidade de compreender as coisas que vê-lo e leio...	
01/03/2016	Paciente	Regular	médicos pelo sus especializados na fibromialgia e profissionais diversos dispostos a trabalharem como grupo para desenvolvimento de terapias multidisciplinares	falta de conhecimento da doença por profissionais e familiares	gostaria de ter o apoio jurídico para afastamento e aposentadoria em casos graves.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Inserção de auxílio psiquiátrico/ psicológico. Inserção da medicação RITUXIMABE(MABTHERA), bem como BENLYSTA, como forma de tratamento para pacientes com alterações renais, plaquetopenia, leucopenia e outras alterações julgadas e analisadas pela equipe médica.	Falta de vagas na rede pública para tratamentos de caráter psiquiátrico. A impossibilidade de conseguir o RITUXIMABE sem depender de processo judicial e ainda assim, mesmo com caso favorável, lidar com a ausência do medicamento, gerando prejuízo no tratamento.	Nao	
02/03/2016	Paciente	Boa				
02/03/2016	Paciente	Ruim	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ);- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de ReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA.Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.	
02/03/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	Vemurafenib	Ascesso aos testes de mutacao do BrafCusto mensal da medicacao		
02/03/2016	Profissional de saúde	Regular	novas medicações, pregabalina, oxycodona,duloxetine,adesivos transdermicos para casos especiais,pacientes que não deglutem ,dificuldade alimentação , são de grande valia neste tipo de tratamento, diminuindo custos, transporte , internamentos etc .Podariam estar em medicações especiais , bem especificado o porque uso de estas medicações,melhores controlados do que com dores gastando e deambulando por vários serviços para seu controle da dor	nenhuma	dificuldade disponibilidade medicação	
02/03/2016	Profissional de saúde	Regular	O documento faz uma revisão extensiva da literatura sobre sobrecarga de ferro, mas propõe um fluxograma distante da realidade dos especialistas em sobrecarga de ferro. Por exemplo, na talassemia beta maior geralmente o início do tratamento atual é comdeferasirox e pacientes adultos usam terapia quelante combinada. Está previsto para ser lançado em maio/2016 o Manual sobre Orientações para o Diagnóstico e Tratamento das Talassemias Beta, onde um dos capítulos aborda o Tratamento da Sobrecarga de Ferro. Esse manual foi elaborado pela Comissão de Assessoramento Técnico às Talassemias (CAT-Talasseмии)/CGSH/DAET/SAS/MS. Sugerimos que o tratamento da sobrecarga de ferro na talassemia beta maior seja revisto, assim alinhamos essas orientações.Caso a CONITEC aceite a sugestão de mudança do protocolo, estamos a disposiçãopara adequar a portaria.	Recebemos muitas demandas referentes a falta das medicações quelantes orais (deferiprone, deferasirox) na farmácia de dispensação de vários estados, para o uso de deferoxamina não temos acesso a bomba de infusão.	Para escrever sobre o Tratamento da Sobrecarga de Ferro no referido Manual, os autores atualizaram a literatura. Como ainda estamos na correção final desse manual, não há como anexá-lo, mas colocamo-nos à disposição para colaborar, uma vez que sou responsável pela Área de Assessoramento Técnico às Talassemias na Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados-CGSH/DAET/SAS/MS e temos profissionais na CAT-Talasseмии dispostos a contribuir.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Inclusão de novas drogas devido a falhas terapêuticas das medicações hoje disponíveis.	Diminuição da burocracia do processo vigente	Sim. No protocolo vigente temos disponíveis, metadona, codeína e morfina . Seria interessante ser disponibilizado outras medicações pois na pratica clinica temos a necessidade de uso durante, seja pó falha terapêutica e efeitos colaterais que essas medicações não suprem. Uma medicação importante de termos disponível no protocolo seria a oxicodeona que hj não é contemplado no protocolo e possui várias referências bibliográficas como: Julia Riley; Joy R. Ross; Dag Rutter; Athol U. Wells; Katherine Goller, Ron du Bois, Ken Welsh. (2006). No Pain relief from Morphine? Individual variation in sensitivity to morphine and the need to switch to an alternative opioid in cancer patients. Support Care Cancer.	
02/03/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	Novas terapêuticas e diretrizes	O acesso a novas medicações.	No protocolo vigente temos varias drogas mas a principal é a morfina que apresenta muitos efeitos colaterais . Seria interessante ser disponibilizado outras medicações pois na pratica clinica temos a necessidade de uso durante, seja pó falha terapêutica e efeitos colaterais que é muito comum com a morfina. Uma medicação importante que seria interessante no protocolo seria a oxicodeona que hoje não é contemplada no protocolo e seria muito útil. National Comprehensive Cancer Network. (2016). NCCN Guidelines Version 1.2016 Panel Members Adult Cancer Pain.	
02/03/2016	Paciente	Regular	Medicamentos biológicos e fototerapia em todas as unidades estaduais.	Burocracia	Necessidade de mais campanhas de esclarecimento à população em geral e maior publicidade das pesquisas desenvolvidas nacional e internacionalmente.	
02/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Acréscimo de medicamentos que irão auxiliar no tratamento da DPOC .Como o Brometo de Tiotropio , Indacaterol, roflumilaste, trifenatato com fluticazona e olodaterol.	Medicacoes que limitam o tratamento prejudicando a qualidade de vida do tratamento, uma vez que possuímo ja farmacos Com evidência A para o tratamento da DPOC	Solicito a inclusao de micamentos de evidência A para o tratamento da DPOC.	Clique aqui
02/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Inclusão de mais medicações para dor	Burocracia	Necessidades do paciente. Controle efetivo da dor com novas terapeuticas	
02/03/2016	Paciente	Muito Ruim	atendimento multidisciplinar em todo o território nacional, sendo fisiatra, reumatologista, fisioterapeuta, profissional de educação física, terapias alternativas, psicologo e psiquiatra.	falta de interesse dos políticos locais	falta de interesse dos governantes em administrar a saúde, preferindo que a doença assole a população	Clique aqui
02/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	A PRIMEIRA LINHA DE TRATAMENTO DOS ARTIGOS E INDICAÇÕES INTERNACIONAIS TEM SIDO DE PROPRANOLOL ORAL, REVER A PRIMEIRA OPÇÃO DE CORTICOTERAPIA ORAL.HÁ MUITOS EFEITOS COLATERAIS, PRINCIPALMENTE DE USO EM LACTENTES DE CORTICOTERAPIA ORAL, NÃO HÁ PORQUE NÃO SER O PROPRANOLOL A PRIMEIRA LINHA DE TRATAMENTO.O PROPRANOLOL ORAL PELO SUS SÓ EXISTE EM FORMA DE COMPRIMIDOS OU CAPSULAS, MUITO DIFÍCIL USO EM LACTENTESAO INDICAR PROPRANOLOL ORAL O SUS DEVE DISPONIBILIZAR A MEDICAÇÃO EM SOLUÇÃO ORAL, NO BRASIL SÓ HÁ A VERSÃO MANIPULADA DE SOLUÇÃO ORAL.REVER O TEMPO DE TRATAMENTO DAS MEDICAÇÕES, HÁ MUITAS INDICAÇÕES DE USO POR TEMPO MAIS PROLONGADO TANTO DO PROPRANOLOL QUANTO DA CORTICOTERAPIA ORAL.	A APRESENÇA DE COMPRIMIDOS DE PROPRANOLOL INVIABILIZA O USO POR LACTENTE, TANTO POR NÃO CONSEGUIREM INGERIR NESTA APRESENTAÇÃO QUANTO PELA DOSE MINISTRADA FICAR MUITO IMPRECISA AO PARTIR O COMPRIMIDO		
02/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa		O atendimento será mais eficaz, uma vez que existe uma dificuldade muito grande de consulta.	Não	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/03/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim		Pouca opção de medicamentos para dor crônica, principalmente nos pacientes refratários ao uso da morfina		
02/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	Mais opções de medicamentos para o tratamento e controle da dor crônica no sus	Seria de grande ajuda se tivéssemos disponível maior arsenal terapêutico para controle da dor crônica, principalmente nos pacientes oncológicos, que não respondem ao uso da morfina.	Gostaria de ter disponível a oxiconona, pois os pacientes intolerantes a morfina teriam mais uma opção, além de ter uma posologia mais cômoda.	
02/03/2016	Profissional de saúde	Regular	novas drogas biologicas	existem atualizações que devem ser feitas		
02/03/2016	Paciente	Boa				
02/03/2016	Paciente	Regular	Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS. A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA". No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.	
02/03/2016	Paciente	Regular	Mais profissionais habilitados são necessários.			
03/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Acrescentar o belimumabe entre as medicações		Não	
03/03/2016	Paciente	Ruim				
03/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	Inclusão de mais medicamentos para dor	A implantação ajudaria para aumentar a gama de medicamentos disponíveis para tratamento e controle efetivo da dor, principalmente para pacientes intolerantes a morfina		
03/03/2016	Instituição de saúde	Regular	Acréscimo de mais drogas analgésicas como opções alternativas para o tratamento da dor crônicas.	O que dificulta é a burocracia e falta de treinamento para os profissionais de saúde de uma forma geral.	Precisa haver maior abertura do mercado para outras empresas e produtos para aumentar o arsenal terapêutico disponível para o gerenciamento da dor.	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	A paciente que acompanhei tinha hábitos alimentares saudáveis, atividade física frequente e não tinha histórico de câncer na família. Realizava exames de citologia, ultra-sonografia e laboratoriais anualmente. Durante uma ultra-sonografia, de rotina, a médica relatou que o ovário da minha mãe teria sido "absorvido" pelo organismo devido à menor pausa (45 anos), mas que ela não se preocupasse pois isso era normal. Depois de 3 anos, os sinais clínicos do câncer de ovário (ascite, desconforto abdominal total) apareceram bruscamente. A paciente veio a óbito em 1 ano. Gostaria de acrescentar que QUAISQUER SINAIS DE ABSORÇÃO, ATROFIAÇÃO, INCLUSÃO OVARIANA DEVE SER INVESTIGADA COM TOMOGRAFIA e MARCADORES TUMORAIS.	Minha realidade possui tratamento quimioterápico eficiente tanto público como privado e o protocolo ajuda bastante, já que no Maranhão os casos de câncer tem crescido absurdamente.	O ITEM Cirurgia de second look: Todavia, estretamento não acrescenta resultados positivos à sobrevida, estando de modo geral contraindicado (30). ESSE ITEM DEVE SER RETIRADO DO PROTOCOLO. Minha mãe realizou 6 meses de quimioterapia. O CA 125 negativou, o exame de PETSCAN com ausência de cels neoplásicas. Porém o médico insistiu que teria que abrir o abdome novamente para ter certeza já que existiam vários focos de malignidade diafragma e outros campos. Mas todos os exames laboratoriais, inclusive de imagem mostraram a cura. Aconteceu que após a segunda cirurgia, sendo a mesma CONTRAINDICADA NO PROTOCOLO, fez com que ela tivesse aderência intestinal, complicações cirúrgicas, infecção hospitalar, outras duas cirurgias foram realizadas num prazo de 72 hrs e ela veio a óbito. Se é contra indicado e todos os exames afirmavam a CURA, porque razão o médico realizou a CIRURGIA? Será que a morte dessa paciente não poderia ter sido EVITADA?	Clique aqui
03/03/2016	Profissional de saúde	Regular	O uso do biológico deve ser avaliado pois já é um tratamento bem estabelecido, com diversos estudos, mostrando sua eficácia principalmente em pacientes que não responderam a outras modalidades terapêuticas ou que apresentaram efeito colateral que culminou com a suspensão da droga. Alguns pacientes não conseguem manter a doença controlada com uso de outras drogas sistêmicas, mesmo quando estas são associadas a fototerapia. Estes pacientes tem total indicação para uso de biológicos.	No acompanhamento de pacientes com psoríase moderada a grave observamos uma parcela que não responde ao uso das modalidades terapêuticas como: metotrexato, acitretina, associação de metotrexato e fototerapia. Lembramos que o uso da ciclosporina é deixado apenas para casos de resgate no caso de psoríase eritrodérmica ou psoríase pustular, considerando sua troca assim que possível para outra droga sistêmica, alguns pacientes já vinham em uso prévio das outras drogas, metotrexato e acitretina, nesses casos, temos que iniciar uso de biológicos como etanercepte, adalimumabe, ustekinumabe. em muitos casos, observamos que pacientes não respondem ao uso de outras do metotrexato, acitretina, fototerapia, nesses casos a terapia biológica tem sua indicação e o que observamos na prática clínica é que conseguimos controle da doença. Isto já está bem sedimentado pelos trabalhos científicos. Os biológicos devem ser incluídos como mais uma opção terapêutica para os casos graves e não responsivos a outra droga.		
03/03/2016	Instituição de saúde	Ruim	Inclusão de nova drogas para gerenciamento de dor crônica	burocracia e parâmetros restritivos	Uma maior abertura no PCDT para tratamento da dor já que as drogas mais eficazes hoje existentes não são contempladas	Clique aqui
03/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Acrescentar micofenolato de mofetil para tratamento do LEs, mesmo que como segunda opção em caso de não resposta à ciclofosfamida/falha terapêutica. Acrescentar belimumabe como medicamento de segunda linha em falha/intolerância aos medicamentos orais em caso de lúpus leve/moderado ativo e com necessidade de doses altas/moderadas de corticóide	NA		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/03/2016	Paciente	Regular	O uso de questionários durante as consultas para diagnóstico e acompanhamento dos pacientes. Entre estes questionários está o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia que podem servir como ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome e a gravidade dos sintomas.	Muitos médicos ainda desconhecem a síndrome da fibromialgia e não sabem como diagnosticar e/ou como fazer um acompanhamento correto do avanço desta doença. Isso dificulta muito o diagnóstico e o tratamento. Muitos médicos nem sequer acreditam nesta síndrome.	Os portadores de fibromialgia na grande maioria não tem acesso gratuito a médicos (reumatologistas, psiquiatras, etc) e medicação (PREGABALINA, DULOXETINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA entre outros) e acompanhamento médico eficaz. Além disso não possuímos um número suficiente de centros de tratamento para dor crônica.	
03/03/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Acrescentear a possibilidade de tratamento da nefrite lúpica com micofenolato mofetil nos casos graves sem resposta adequada ao tratamento com cillofosfamida (consensos para tratameto da nefrite lúpica do ACR/EULAR e da sociedade americana de NEfrologia)	A demora na avaliação nos processos e liberação dos medicamentos dificulta o tratamento dos pacientes.		
03/03/2016		Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano deReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA.Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
03/03/2016	Paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano deReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA.Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/03/2016	Paciente	Ruim	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de ReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD > 7 e EGS > 5 b. IDD 3-6 e EGS > 5	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.	
03/03/2016	Paciente	Regular	Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajuda no diagnóstico quanto ao acompanhamento dos pacientes. Entre esses eu citaria o Índice de dor generalizada, o Índice de severidade dos sintomas e o questionário de Impacto de Fibromialgia.2. Os anti inflamatórios e os analgésicos simples São excelentes medicamentos para tratar as dores associada a danos tecidual como exemplo citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti inflamatórios atuará para tratar e saber a inflamação muscular. Na fibromialgia não sabemos a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com fibromialgia há umasensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e antiinflamatórios não são eficazes na fibromialgia pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes. 3. É recomendável é utilização do questionário de Impacto da fibromialgia (FIQ) - é ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome; - o FIQ é um instrumento válido para avaliar o sintomas da FM. 4- tabela 01: critério de classificação de Fibromialgia do Colégio Americano de reumatologia Critério de 1990Critério de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições EGS> 5 a. IDD> 7 eb. IDD 3-6 eEGS > 9Dor e pelo menos três meses Sintomas e pelo menos 03 meses Presença de pelo menos 11 de 18 outras Causa de dores	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnostico e encaminhar ao especialistas para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dara início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para fibromialgia. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência , não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o protocolo em questão.	Não existem profissionais habilitados, que acreditem que é fibromialgia existe e a tratem, em número suficiente no país, que atenda a demanda de pacientes fibromiálgicos. E sociedade Civil desconhece a fibromialgia, é trata o paciente como alguém preguiçoso, falso, deprimidos por carência, frescura.No que tange aos medicamentos :q- não temos acesso, como está na portaria 1083/ 2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimentos via seguro saude/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de : Duloxetina, pregabalina, milnacipran, ventlafaxina, desvenlafaxina, entre outros.- maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo o país - é de meu conhecimento a falta de reumatologia em diversas cidades do país. A saúde é um dever do estado e não está sendo cumprido,conforme está explícito na constituição brasileira.	
04/03/2016	Profissional de saúde	Boa	Introdução de Pregabalina para teraêutica de Dor neuropática e Oxiconona para dor crônica oncológica e não oncológica. Como alternativa entre várias opções.	Custo (pelo menos de varejo local) mais alto em relação aos similares. Falta de difusão de informação - Necessidade de educação continuada. Própria similaridade de eficácia, mas que na prática diária uma necessidade de alternativa devido a efeitos adversos de medicação prescrita, principalmente para idosos (pregabalina).		Clique aqui
04/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	Inclusão de novas dogmas para o gerenciamento da dor	Dificuldade de acesso e protocolo restritivo	Existe a necessidade de abertura para inclusão de novas drogas para o gerenciamento da dor pois as atuais apresentam muitos efeitos colaterais. Isso dificulta. Uma das opções que poderia ser incluída seria a oxiconona como opção de falha terapêutica a morfina.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/03/2016	Empresa	Boa	Incluir antioxidantes como tratamento preventivo de exacerbações. DE acordo com o GLOD 2016 é uma recomendação mundial o uso de N-acetilcisteína.	ND	Não	Clique aqui
04/03/2016	Empresa	Boa	Incluir Acido Ursodesoxicólico para os pacientes com síndrome de imbricamento em combinação com cirrose biliar primária	ND	A recomendação está embasada de acordo com as Diretrizes de tratamento de Hepatite autoimune realizada em 2015 pea Sociedade Brasileira de Hepatologia. A Diretriz encontra-se anexa.	Clique aqui
04/03/2016	Paciente	Regular	Inclusão de medicação biológica para tratamento da psoríase, uma vez que essa tipo de medicação só é conseguida mediante processo jurídico. No meu caso, por exemplo, sou portadora de psoríase do tipo grave, e com processo na justiça há mais de um ano, sem previsão de quando terei, e se terei, um parecer favorável.	O que realmente dificulta é o serviço público não disponibilizar a medicação biológica para psoríase.	Não.	
04/03/2016	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Regular	Solicitamos que brometo de tiotrópio seja avaliado por esta Comissão como opção de tratamento aos pacientes com DPOC grave e muito grave.	N/A	N/A	Clique aqui
04/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	Novas drogas e novas tecnológicas. Inclusão urgente	Burocracia para o médico e dificuldades de acesso para o paciente	É necessário a inclusão de novas drogas para o gerenciamento da dor oncologia visto que as disponíveis não suprem as necessidades. Inclusão da oxiconona no gerenciamento da dor oncológica e na falha terapêutica da morfina . Andrea M. Trescot; Standiford Helm; Hans Hansen; Ramin Benyamin; Scott E. Glaser; Rajive Adlaka; Samir Patel ; Laxmaiah Manchikanti. (2008). Opioids in the Management of Chronic Non-Cancer Pain: An Update of American Society of the Interventional Pain Physicians' (ASIPP) Guidelines. Pain Physician 2008: Opioids Special Issue.	
04/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	Incluir novos medicamentos para o tratamento da dor crônica, oncológica e não oncológica	Dificuldade para os pacientes em conseguir as medicações, dificuldade para o médico . Protocolo restritivo	É necessário a inclusão de novas terapêuticas e tecnologias frente às existentes no atual PCDT. Hoje temos disponível morfina e codeína que apresentam inúmeros efeitos colaterais. Seria interessante a inclusão de mais medicações para dor pé a falha terapêutica acontece com frequência. Seria interessante disponibilizar oxiconona para o gerenciamento e a falha terapêutica da morfina . L. Tessaro; E. Bandieri; G. Costa; G. Fornasier; V. Iorno; C. Pizza; G. Pastacaldi; G. Micheletto. (2010). Use of oxycodone controlled-release immediately after NSAIDs: a new approach to obtain good pain control. European Review for Medical and Pharmacological Sciences.	
04/03/2016	Profissional de saúde	Boa	introdução de novas drogas imunossupressoras e com benefícios para pacientes refratarios e doença volumosa como sirolimusreferencia em anexo	disponibilidade da droga sirolimus em apresentação de suspensão oral, possibilidade de dosagem de nivel serico		Clique aqui
04/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	melhor organização do uso de opióidesUso do protocolo de tratamento da dor neuropática, que afeta 7% da população geral e que é pouco coberta atualmente pelas drogas disponíveis.Tenho experiência no centro de dor e comissão de farmácia do HC FMUSP e gostaria de participar.	desconhecimento falta de recursoPior: falta de diretriz clara de como realizar o tratamento do doente com dor crônica	d	
04/03/2016	Paciente	Regular	Mas informações sobre as dores crônicas pelos profissionais de saúde	O que dificulta é a falta de informação e respeito pelos portadores de doenças	Sim gostaria que existisse mas profissionais para tratar os problemas pelos quais passamos	
04/03/2016	Paciente	Regular	Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação	Não existem profissionais habilitados, que acreditem que a fibromialgia existe e a tratem, em numero suficiente no país, que atend a demanda de pacientes fibrómialgicos.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/03/2016	Paciente	Boa	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de ReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.	
04/03/2016	Paciente	Boa	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de ReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.	
05/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	o uso da temozolamida deve ser estendido para ao menos 12 ciclos no caso dos gliomas de alto grau e pode ser usada em gliomas de baixo graus em alguns casos uso do bevacizumabe deve ser incluído no tratamento de primeira linha dos glioblastomas com muita doença residual ou paciente muito sintomáticos e deve ser definido com tratamento padrão de segunda linha	custo, pois ja temos muita literatura a respeito	como presidente da sociedade latino americana de neuro-oncologia (SNOLA), parte da world federation of neuro-oncology societies, com vasto conhecimento na area, me coloco a inteira disposição dos orgaos governamentais para auxiliar na condução das diretrizes dos tumores do sistema nervoso central	Clique aqui
05/03/2016	Paciente	Boa	Informação sobre danos paralelos ao organismo quando tratado com imunobiológicos.	Desconhecimento de novas terapias pelos profissionais da área em nosso município e alto custo para os tratamentos		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/03/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Como opinei, o protocolo atual é completo. No meu caso, faço ginecologia no interior, há sempre que prevalecer o bom senso. Cada caso é um caso. A incidência desta patologia é muito alta como também prejudica muito a mulher, geralmente na idade produtiva, afetando tanto seu trabalho como sua vida sexual. O exame ginecológico é o primeiro passo. Antes dele, um preparo psicológico objetivo, dando a paciente melhor aceitação e colaboração, transmitindo a ela segurança e sobretudo o respeito e pudor. Sempre faço o exame com auxílio de uma atendente, já treinada para preparar a paciente. O Ultrassom pélvico (+ nas pacientes virgens) e o transvaginal é o nosso exame fundamental, complementar. Principalmente realizado por profissional experiente com os modernos aparelhos que auxiliam muito na acurácia do exame. Apenas, acrescento, que muitas pacientes com hipermenorragia, dismenorria, etc - dependendo do estudo clínico e US (principalmente) em pacientes com espessamento endometrial e polipos, tem grande melhora do quadro hemorrágico, com a curetagem uterina, com posterior estudo histopatológico do material, que nos auxilia até na prevenção do Ca de endométrio. Faço sempre com raqui anestesia, tanto conforto à paciente e facilidade e segurança para fazer o procedimento. Tenho dito bons resultados, até evitando a histerectomia.	Acho que já emiti minha opinião no quadro acima.	Não.	
05/03/2016	Paciente	Boa	Que os remédios que tomamos sejam disponibilizados pelo SUS.	Falta de conhecimento por parte da classe médica de doenças raras.	Que fosse regulamentada a aposentadoria por invalidez devido às sequelas e a incapacidade para o trabalho.	
05/03/2016	Paciente	Regular	A informação correta no caso de cada patologia na qual fique claro que tipo de tratamento a ser feito. Caso Cid. Efeitos colaterais e informações precisas sobre a doença ou síndrome. Que no meu caso tenho receitas laudos e atestados. Que mesmo eu tendo os referidos documentos ainda encontro muita dificuldade com relação a Minha síndrome. Já vistos que sou portador de fibromialgia.	Bom . aqui na minha localidade enfrento muita dificuldade com relação a falta de especialista e o difícil acesso a medicação e ao transporte. Sendo que as vezes tenho que recorrer ao ministério Público.	Sim. Que fosse dado não só a mim mas a todos os pacientes que por infelicidade temos um problema de saúde crônica. Que no meu caso a minha síndrome e de incapacidade laborativa e graças a Deus não e degenerativa.	
05/03/2016	Especialista no tema do PCDT					
05/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Informações atualizadas sobre o tratamento, definições atualizadas sobre refratariedade ao tratamento medicamentoso das epilepsias, interações de drogas antiepilépticas, uso de drogas antiepilépticas em situações especiais como por exemplo, HIV, oncologia. Existem recomendações internacionais da Liga Internacional contra a Epilepsia que tem como missão disseminar o conhecimento sobre a epilepsia. A ILAE, da qual participo na comissão de métodos diagnósticos, é também ligada a WHO e vários organismos internacionais. Existem várias recomendações atuais que não estão contempladas neste protocolo vigente, como por exemplo pode ser observado no link: http://www.ilae.org/visitors/centre/guidelines.cfm#aed e também em arquivos anexos. É necessário incluir novos medicamentos agora disponíveis no país, que permitem, entre outras coisas, o tratamento de pessoas com outras condições (ex. hepatite C, HIV, em quimioterapia, anticoagulação). Dentre os medicamentos recentes no país estão a Lacosamida e o Levitiracetam (que já é utilizado na Europa e EUA há cerca de 15-20 anos). A oxcarbazepina (o único com evidência 1A em crianças) está discutida no texto, porém não está listada no item 8.1 FÁRMACOS E ESQUEMAS DE ADMINISTRAÇÃO. Esta medicação necessita entrar na lista de dispensação do SUS. A PCDT atual também não contempla adequadamente o tratamento do estado de mal epilético, que tem alta m	Ajuda muito a disponibilidade de medicamentos nas farmácias de distribuição do SUS. A falta de alguns medicamentos já antigos como oxcarbazepina, e novos como levetiracetam (no alto custo) prejudica o tratamento de uma parcela grande da população. Não ajuda a presença ainda de alguns medicamentos que não são caros (como o clobazam) ainda na farmácia de alto custo. Não faz sentido.	É necessário atualizar os conceitos de diagnóstico, tratamento e indicação de cirurgia de acordo com recomendações internacionais publicadas e validadas. O Brasil não pode ficar na contra mão de avanços médicos internacionais (veja http://www.ilae.org/Visitors/Centre/Definition_Class.cfm)	Clique aqui
			orbidade e mortalidade. Existem outras alternativas para melhorar o tratamento do estado de mal epilético não contempladas na PCDT, como por exemplo, o uso do ácido valpróico endovenoso.			
05/03/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	Tratamento - Inserção de biológicos			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/03/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	Tratamento - Inserção de biológicos			
06/03/2016	Profissional de saúde	Regular	A inclusão da possibilidade de utilização de tratamento com biológicos em caso de falência ou impossibilidade de uso de outros métodos	o preço	Nenhum tratamento disponível tem o mesmo efeito com tão poucos efeitos colaterais.	
06/03/2016	Paciente	Muito boa	Gostaria de incluir Tacrolimos para as lesões na face.	Ajuda a ter acesso aos medicamentos.		
06/03/2016	Sociedade médica	Regular	O documento faz uma revisão extensa da literatura sobre sobrecarga de ferro, mas propõe um fluxograma distante da realidade dos especialistas em sobrecarga de ferro. Por exemplo, a realidade de pacientes com talassemia maior é diferente da anemia falciforme e da SMD. Enquanto na talassemia maior geralmente o início do tratamento atual é com deferassirox e pacientes adultos usam terapia quelante combinada, na anemia falciforme e na SMD deferassirox tem sido adequado. Membros do Comitê de Hematologia e Hemoterapia Pediátrica (CHHP) da ABHH publicaram em 2013 na Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia um protocolo de quelação de ferro em pacientes com talassemia (Verissimo MP, Loggetto SR, Fabron Junior A, Baldanzi GR, Hamerschlak N, Fernandes JL, et al. Brazilian thalassemia association protocol for iron chelation therapy in patients under regular transfusion. RBHH. 2013;35:428-434). Estes mesmos membros do CHHP da ABHH também participam do CAT talassemias do Ministério da Saúde e fizeram revisão desse protocolo para publicação pelo CAT Talassemias em maio 2016 dentro do ORIENTAÇÕES PARA O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DAS TALASSEMIAS BETA, onde tem o capítulo de sobrecarga de ferro (em anexo). Sugerimos que o tratamento da sobrecarga de ferro na talassemia seja o mesmo do publicado pelo CAT Talassemias, evitando que o governo tenha 2 orientações diferentes para a mesma do	Estamos com falta das medicações quelantes orais (deferiprone, deferassirox) na farmácia de dispensação de vários estados. Para o uso de deferaxamina não temos acesso a bomba de infusão. Definir fluxogramas para a realidade de cada doença ajuda no seguimento do pacientes	Temos literatura atualizada sobre o tema, mas o site só permite anexar um arquivo. Optamos por incluir copia do que será publicado pelo CAT talassemias sobre quelação de ferro na talassemia para se ter ideia do fluxograma atual de tratamento.	Clique aqui
			ença. Como as doenças com sobrecarga de ferro são distintas, poderia fazer um fluxograma para talassemia, outro para anemia falciforme, outro para SMD/aplasia/outras anemias. Caso a CONITEC aceite a sugestão de mudança do protocolo, estamos a disposição para adequar a portaria para as diferentes doenças que evoluem com sobrecarga de ferro.			
06/03/2016	Paciente	Boa				
06/03/2016	Sociedade médica	Boa	O Comitê de Hematologia e Hemoterapia Pediátrica da ABHH sugere alterações na portaria com foco em pediatria (menores de 18 anos de idade). Recentemente a AMB e a ABHH, em colaboração para o Projeto Diretrizes da AMB, publicaram as recomendações para pediatria (arquivo com as referências bibliográficas utilizadas em anexo). Nesta publicação, a esplenectomia em crianças pode ser indicada nos casos de Trombocitopenia Imune Primária (ou PTI) crônica com sangramento recorrente refratário ao tratamento medicamentoso, determinando resposta hematológica (completa ou parcial) em 80% dos casos. O nível plaquetário pré-operatório e pós-operatório imediato e a resposta aos corticosteroides e imunoglobulina IV pré-operatória são fatores preditivos de resposta ao tratamento cirúrgico da esplenectomia em pediatria. Devido ao risco aumentado de infecções por Streptococcus pneumoniae em pacientes esplenectomizados, crianças ou adultos, a vacina contra esse agente infeccioso está indicada, devendo ser realizada antes da esplenectomia. A imunização contra outros agentes encapsulados como Haemophilus influenzae tipo b e Neisseria meningitidis também deve ser realizada pelo menos 14 dias antes da esplenectomia. A vacinação anual contra o vírus influenzae também é recomendada. O uso de penicilina profilática em pacientes com trombocitopenia imune primária esplenectomizados é indicado com base na	acesso a medicações como imunoglobulina intravenosa e agonistas dos receptores da trombopoietina por serem medicações de alto custo	A publicação da Diretriz de tratamento da PTI em pediatria no site da AMB será feita em 2016. Anexo o texto que será publicado em português. Na revista da ABHH foram duas publicações em 2013: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24255621 Rev Bras Hematol Hemoter. 2013;35(5):35865. doi: 10.5581/15168484.20130105. Guidelines on the diagnosis of primary immune thrombocytopenia in children and adolescents: Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular Guidelines Project: Associação Médica Brasileira 2012. Braga JA(1), Loggetto SR, Hoepers AT, Bernardo WM, Medeiros L, Verissimo MP. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24478609 Rev Bras Hematol Hemoter. 2013;35(6):41727. doi: 10.5581/15168484.20130124. Guidelines on the treatment of primary immune thrombocytopenia in children and adolescents: Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular Guidelines Project: Associação Médica Brasileira 2012. Loggetto SR(1), Braga JA(2), Verissimo MP(3), Bernardo WM(4), Medeiros L(5), Hoepers AT(6).	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>experiência em crianças com asplenia ou com doença falciforme que apresentam risco aumentado para sepse e infecções graves ao longo da vida, principalmente, nos primeiros anos pós esplenectomia. O esquema de vacinação contra germes encapsulados (pneumococo, meningococo e Haemophilus influenzae b) e a administração diária de penicilina V oral ou a cada 3 semanas de penicilina G benzatina mantida por pelo menos 2 anos após a esplenectomia são preconizadas por promoverem redução significativa de infecções para esta população. Deve-se observar que o paciente pode apresentar infecções após a suspensão da profilaxia antibiótica. Em relação a dose de penicilina V oral, 125 mg = 200.000 UI; 250mg = 400.000 UI; e 500 mg = 800.000 UI. Deve-se frisar que azatioprina, ciclofosfamida, danazol e vincristina não foram estudados em crianças. Os estudos avaliados na metanálise foram em pacientes maiores de 16 anos de idade. No texto do protocolo atual da Conitec está escrito "Diante do exposto, recomenda-se que pacientes com PTI refratária sejam inicialmente tratados com azatioprina ou ciclofosfamida, tendo em vista a maior experiência com seu uso e com o controle de seus efeitos adversos. Na ocorrência de falha terapêutica, os pacientes que vinham utilizando azatioprina deverão ser tratados com ciclofosfamida e aqueles em uso de ciclofosfamida, com azatioprina, salvo se houver contraindicação.</p>			
			<p>cação. No caso de falha de ambos os agentes, os pacientes deverão ser tratados com danazol, com exceção de crianças e adolescentes pré-púberes, em vista do potencial de virilização desse medicamento e de segurança incerta nessa faixa etária. A vincristina é reservada aos casos de falha terapêutica ou refratariedade aos demais agentes (azatioprina, ciclofosfamida e danazol) ou a crianças e adolescentes pré-púberes com refratariedade ou falha a ciclofosfamida e azatioprina." Esta recomendação vai contra o que o próprio protocolo cita, que "A revisão sistemática publicada por Vesely e colaboradores(45) buscou avaliar a eficácia de agentes de diversas classes farmacológicas em pacientes com PTI refratária a esplenectomia. A revisão incluiu 90 estudos, envolvendo 656 pacientes e 22 estratégias terapêuticas. Foram incluídos na análise adultos (com mais de 16 anos), com PTI diagnosticada há pelo menos 3 meses, submetidos a esplenectomia prévia e com plaquetometria abaixo de 50.000/mm³. Os autores concluíram que o nível de evidência sobre a eficácia de qualquer um dos tratamentos era muito limitado, reforçando a necessidade de realização de estudos randomizados." Atualmente temos estudos que suportam o uso de agonistas dos receptores da trombopoietina na PTI crônica em crianças. O Projeto Diretriz da AMB (arquivo em anexo com as referências bibliográficas) recomenda como uma das opções</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>terapêuticas em crianças acima de 1 ano de idade, com PTI crônica e risco de sangramentos e que não respondem adequadamente a corticosteroide, imunoglobulina intravenosa ou esplenectomia, existe evidência científica para se indicar o uso de eltrombopag. O racional desta recomendação é que o estudo PETIT2 duplo-cego, randomizado 2:1, multicêntrico, controlado por placebo, em 92 crianças entre 1 e 17 anos de idade com PTI crônica e < 30.000 plaquetas/mm³, o medicamento eltrombopag (n=63) ou placebo (n=29) foram administrados uma vez ao dia por 13 semanas. A dose calculada em função do peso e da origem étnica das crianças entre 6 e 17 anos, variou entre 25-50 mg/dia (comprimidos) e, naquelas entre 1 e 5 anos, a dose foi 1,2 mg/kg/dia (solução oral) ou 0,8 mg/kg/dia nas asiáticas (solução oral). Os pacientes que completaram as 13 semanas passaram a receber eltrombopag por mais 24 semanas (tempo total do estudo: 37 semanas). Previamente ao estudo, a esplenectomia já havia ocorrido em 6% dos pacientes do grupo eltrombopag, enquanto no grupo placebo nenhum paciente havia retirado o baço. Todos os pacientes já haviam sido expostos previamente a pelo menos uma forma de terapia para tratamento da PTI. O objetivo primário (atingir plaquetas maior ou igual a 50.000/mm³ na ausência de outra terapia por 6 semanas ou mais, considerando as semanas 5 e 12 do período duplo cego) foi obtido em 4</p>			
			<p>0% (n=25) dos pacientes que receberam eltrombopag. Dentre os pacientes que receberam placebo, 3% (n=1) alcançaram o objetivo primário do estudo (odds ratio 18,95% IC, 2,3-140,9&#894; p = 0,0004). A resposta em relação a obtenção do objetivo primário foi semelhante em todas as faixas etárias estudadas, com eltrombopag versus placebo: 39% versus 10% para pacientes com idades entre 12-17 anos, 42% versus 0% para idade entre 6-11 anos e 36% versus 0% para idade entre 1-5 anos. A taxa de sangramento foi menor para quem usou eltrombopag versus placebo: 37% (n=23/69) versus 55% (n=16/29). Considerando as 24 semanas de tratamento, onde todos os pacientes estavam recebendo eltrombopag (porque o grupoplacebo passou a receber a medicação do estudo a partir da semana 14), 80% (n=70/87) deles alcançaram nível de plaquetas acima de 50.000/mm³ pelo menos uma vez. Os eventos adversos que ocorreram mais frequentemente com o uso de eltrombopag em relação ao placebo incluíram nasofaringite (11 [17%] pacientes), rinite (10 [16%] pacientes), infecção do trato respiratório superior (7 [11%] pacientes) e tosse (7 [11%] pacientes). Eventos adversos graves ocorreram em 5 (8%) pacientes que receberam eltrombopag e 4 (14%) que receberam placebo. Durante o período cego do estudo, 3 pacientes pararam a medicação por eventos adversos: 2 do grupo eltrombopag por toxicidade hepática e um do grupo placebo por</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>hemorragia intestinal. Nenhuma morte, doenças malignas ou tromboes ocorreram durante o estudo. Com estes dados concluiu-se que o medicamento eltrombopag manteve resposta sustentada em 40% das crianças, podendo ser uma opção terapêutica segura nesta faixa etária no caso de PTI crônica e sangramentos. Dados agrupados dos estudos fase 2 e 3 com o medicamento eltrombopag (PETIT e PETIT2) em 171 crianças, entre 1 e 18 anos, com diagnóstico de PTI crônica e menos de 30.000 plaquetas/mm³, mostraram que na fase duplo cego, 62% dos pacientes em uso do eltrombopag versus 24% daqueles em uso do placebo alcançaram resposta com <math>P < 0,001</math>; 50.000 plaquetas/mm³, pelo menos uma vez, entre as semanas 1 e 6 ($p < 0,001$). A dose foi ajustada em função da contagem de plaquetas e foi no máximo 75 mg/dia. Durante a fase de extensão do estudo (mais 24 semanas de tratamento), 50% dos pacientes conseguiram reduzir a dose ou parar a medicação para PTI crônica que usavam antes de entrar no estudo, 81% dos pacientes responderam com mais de 50.000 plaquetas/mm³, 52% apresentaram resposta plaquetária em <math>P < 0,001</math>; 50% das avaliações e 38% responderam em <math>P < 0,001</math>; 75% das avaliações. Os eventos adversos mais comuns foram cefaleia, infecção do trato respiratório superior e nasofaringite. Eventos adversos graves foram relatados em 8% dos pacientes em uso do eltrombopag e em 12% pacientes em uso do placebo. No total, 12 p</p>			
			<p>pacientes apresentaram elevação das transaminases três vezes acima do limite superior da normalidade, normalizando durante o tratamento ou quando a terapia foi suspensa. Não se observou fenômeno tromboembólico. Com base nos dados dos estudos PETIT e PETIT2, em agosto de 2015 a agência regulatória americana FDA aprovou eltrombopag para uso em crianças acima de um ano de idade com PTI crônica e que não haviam respondido a tratamento medicamentoso inicial ou a esplenectomia. A indicação foi definida para os pacientes cujo grau de plaquetopenia e condição clínica aumentasse o risco de sangramentos. O uso do medicamento romiplostim também foi avaliado em pediatria, mas nenhum estudo fase 3 está publicado até o momento. Em um estudo fase 1-2 randomizado duplo cego com 22 crianças entre 1-18 anos com PTI crônica foi administrado romiplostim (n=17) na dose inicial de 1 <math>956</math> g/kg/semana com escalonamento da dose até 10 <math>956</math> g/kg/semana ou placebo (n=5) por 12 semanas. Com uma dose mediana de 5 <math>956</math> g/kg/semana de romiplostim, 88% dos pacientes atingiram o objetivo primário do estudo (plaquetas maior ou igual a 50.000/mm³ durante 2 semanas seguidas), o qual foi mantido por tempo mediano de 7 semanas. Os eventos adversos mais comuns foram cefaleia e epistaxes. Vinte pacientes continuaram o tratamento no estudo de extensão. 60(B) Este estudo estendeu-se por até 109 semanas, com manutenção</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			da resposta em todos os pacientes e sem relato de aumento de toxicidade. Uma segunda extensão do estudo foi aprovada, com 12 pacientes recebendo a medicação do estudo por até 127 semanas. Ao final das extensões, a duração mediana de uso de romiplostim foi de 167 semanas e a dose mediana foi de 5,4 μg/kg/semana. Nenhum paciente descontinuou o uso da medicação por evento adverso e nenhum evento adverso grave ou sério foi associado ao romiplostim. Apesar do pequeno número de pacientes, romiplostim foi seguro e eficaz para o tratamento de crianças com PTI crônica por um período de até 4 anos. Outro estudo pequeno randomizado controlado por placebo foi feito em 18 crianças entre 2,5 e 6 anos, com PTI crônica, que receberam dose mediana de romiplostim de 2 μg/kg/semana por 12 semanas. Do grupo que recebeu romiplostim, 83,3% dos pacientes atingiram e mantiveram plaquetas acima de 50.000/mm3, sendo os principais eventos adversos cefaleia, epistaxes, vômito e tosse. Estudo retrospectivo com 33 crianças entre 19 meses e 19 anos, com PTI crônica, onde 21 receberam romiplostin e 12 eltrombopag, observou que a taxa de resposta foi de 82% (≥ 50.000 plaquetas/mm3), sendo 18 (85,7%) com o uso do romiplostim e 9 (75%) com o uso do eltrombopag, sem diferença significativa entre estes resultados. O tempo de uso do romiplostim foi de 6-44 meses e do eltrombopag foi de 23-53 meses. O			
			tempo médio para atingir plaquetas ≥ 50.000/mm3 foi de 2,3 semanas para o romiplostim e 2,8 semanas para o eltrombopag, também sem diferenças significante. De 24 biópsias de medula óssea realizada, sendo 10 após mais de 2 anos de tratamento, 23 eram normais (MF graus 01) e uma era MF2. O uso de romiplostim sugere eficácia e segurança em pediatria, porém carece de estudo fase 3 e com um número maior de pacientes. Interessante também incluir o nível plaquetário para indicar tratamento e qual opção terapêutica no recém-nascido de mãe com Trombocitopenia Imune Primária (ou PTI). No Projeto Diretriz da AMB (racional em anexo) tem-se a seguinte orientação: na ausência de sangramentos não há valores definidos de maneira consistente do número de plaquetas ideal para início do tratamento de recém-nascidos de mães com Trombocitopenia Imune Primária. Recomenda-se tratar o RN com menos de 50.000 plaquetas/mm3 e, no caso de estar com as plaquetas entre 50.000 e 100.000/mm3, tratar se o RN apresentar sinais de sangramentos. A imunoglobulina intravenosa é o tratamento mais utilizado.			
06/03/2016	Paciente	Ruim	A inclusão de medicamentos analgésicos como: Pregabalina, cloridrato de duloxetina e cloridrato de Naltrexona. Atendimento em equipe multidisciplinar (reumatologia e ortopedia) no Hospital das clínicas de Brasília, Cruzeiro do Sul, Rio Branco e Xapuri. A inclusão de terapias multidisciplinares nas unidades de saúde (URAPs - unidade de referência e atenção primária) do município de Rio Branco.	Dificuldade de acesso aos profissionais especializados (ex. reumatologia, ortopedia e psicologia); Não existe atendimento em equipe multidisciplinar no Hospital das clínicas do estado. Carência dos medicamentos disponíveis pelo SUS; Inexistência de políticas públicas municipais; O não cumprimento da Portaria 1083/2012 do Ministério da Saúde.	A peregrinação do paciente, a dificuldade em encontrar profissionais que façam o rápido diagnóstico, levam o paciente ao agravamento de seu estado físico e emocional, além de enormes e desnecessárias despesas públicas e pessoais. O diagnóstico rápido faz toda diferença para aumento das chances de melhor qualidade de vida do paciente. A instituição do DIA NACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E ENFRENTAMENTO À FIBROMIALGIA – 12 de Maio.	Clique aqui
06/03/2016	Profissional de saúde	Boa	Deve se acrescentar o uso da oxidodona como medicamento que tb ajuda no controle da dor dos pacientes com câncer com dor crônica, além de doses que mudam a potencia de moderada a intensa é de fácil posologia	O custo pode ser uma dificuldade para alguns pacientes	-	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Inclusão do oxicodeona no tratamento da dor crônica, tanto nas dores nociceptivas, mistas e dor neuropática. Tendo em vista que possuem vários artigos internacionais e nacionais que comprovam a eficácia e segurança, 45% menos efeitos colaterais, conforto posológico, biodisponibilidade de 60 a 80% e que tem efeito positivo na utilização da dor neuropática no tratamento oncológico. Sendo assim, a inclusão desse opióide no tratamento medicamentoso possibilita o acesso a muitos pacientes que não respondem a outros opióides.	Dificulta:- Falta de disciplina dos profissionais- Sensibilização dos profissionais para mostrar a importância- A dor ainda é subtratada		
07/03/2016	Paciente	Muito Ruim				
07/03/2016		Regular	Risperidona é usada, também, em outras condições, especificamente para controlar os transtornos de comportamento tais como agressão verbal e física, desconfiança doentia, agitação e vagar em pessoas que perderam suas funções mentais (isto é, pessoas com demência). Outra condição para a qual você pode receber risperidona é a mania, caracterizada por sintomas como humor elevado, expansivo ou irritável, auto-estima aumentada, necessidade de sono reduzida, pressão para falar, pensamento acelerado, redução da atenção e concentração ou diminuição da capacidade de julgamento, incluindo comportamentos inadequados ou agressivos. Risperidona também pode ser usada para o tratamento de irritabilidade associada ao transtorno autista, em crianças e adolescentes, incluindo sintomas de agressão a outros, como auto-agressão deliberada, crises de raiva e angústia e mudança rápida de humor	Ele ser voltado somente para o tratamento de Esquizofrenia.	Os outros PCDTs, são muito restritos, abrangem um quadro mínimo de doenças. Muitas vezes é necessária a utilização do medicamento para outro diagnóstico pelo paciente. E pelo fato, de muitas vezes o medicamento ter um custo elevado os pacientes não utilizam o medicamento por não fazer parte do CID contemplado o que pode causar agravo da doença. Solicito maior atenção aos cadastros como solicitação Administrativa.	
07/03/2016	Paciente	Regular				
07/03/2016	Paciente	Boa	Apesar de bem montado o protocolo é redigido com linguagem não inteligível à maioria dos pacientes. Poderia ter um anexo talvez com o texto de fácil compreensão.	pelo pouco que entendi, um acesso facilitado ao tratamento.		
07/03/2016	Profissional de saúde	Boa	acrescentar no tratamento não medicamentoso o uso de protetores solares com fator de proteção solar (fps) maior ou igual a 30 pelo menos 2x/dia além das medidas de fotoproteção já citadas no texto	a dificuldade em pedir todos os exames laboratoriais de investigação solicitados (nem todos estão disponíveis facilmente no sus)	não	
07/03/2016	Paciente	Boa	Maiores informações sobre benefícios	Falta de informações		
07/03/2016	Paciente	Boa		Não haver atendimento adequado em postos de saúde da região.		
07/03/2016	Paciente	Muito boa	Conscientização da população o que é a doença	A falta de experiência do profissional com a doença da Psoríase	O preconceito da população é grande por não saber realmente o que é	
07/03/2016	Paciente	Muito boa	Conscientização da população o que é a doença	A falta de experiência do profissional com a doença da Psoríase	O preconceito da população é grande por não saber realmente o que é	
07/03/2016	Paciente	Boa	locais específicos de tratamento		NAO	
07/03/2016	Paciente	Boa	A inclusão dos imbiológicos para o tratamento da Psoríase Citar esta doença no rol de doenças que permite o servidor ser aposentado com proventos integrais, pois se trata de doença tão grave quanto as que estão contempladas ou até pior que as que lá estão. Psoríase não tem cura.	nada a declarar	Como se trata de doença grave e incurável, ser colocada no rol de doenças para aposentadoria com proventos integrais.	
07/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Possíveis contatos para ações de apoio e políticas públicas pois os pacientes necessitam muitas vezes de acompanhamento psicológico ou mesmo complementação de renda pois algumas vezes não existe de fato possibilidade de ser inseridos no mercado de trabalho.	Informação dos médicos e acesso à medicação, além de alta de políticas locais de acompanhamento.		
07/03/2016	Paciente	Boa	Na minha opinião deveria sim existir a aposentadoria por lupus eu trabalho cuida da minha casa, no entanto tem dias que fico muito mal tanto físico como mental eu acho complicado por exemplo toda semana um atestado, sei que tem vários casos mas as vezes não é fácil conviver com lupus. tem dias que estou bem mas tem dias que estou pessima.			
07/03/2016	Paciente	Regular				

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2016	Paciente	Boa				
07/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Informações sobre novas drogas antiepilépticas introduzidas desde há muitos anos na Europa e nos EUA. No Brasil esta medicação é relativamente recente: levetiracetam e lacosamida. A primeira acrescenta tolerabilidade e a segunda é alternativa para epilepsia refratária. Ambas tem demonstração de eficácia tanto em monoterapia como em associações.	É essencial para formulação de saúde pública e o dispensamento de medicação para hospitais ou serviços públicos.	As pessoas da medicina privada tem acesso, mas não nos serviços públicos.	
07/03/2016	Paciente	Muito boa				
07/03/2016	Paciente	Regular	Que seja mais divulgado que é uma patologia cutânea sem caracter infecto-contagioso.O preconceito ainda é grande			
07/03/2016	Paciente	Boa	Mais facilidades e informações sobre a doença. Enfatizar campanhas para que as pessoas tenham conhecimento de que se trata de uma doença não contagiosa é maior apoio aos pacientes.			
07/03/2016	Paciente	Regular	Nenhuma	Na minha cidade ainda nao tem o tratamento de fototerapia que e essencia em casos que medicamentos topicos nao fazem efeito . E para as psoríases unguais.		
07/03/2016	Paciente	Boa				
07/03/2016	Paciente	Boa				
07/03/2016	Profissional de saúde	Regular	INCLUIR O USO DE MEDICAMENTOS BIOLÓGICOS COMO TRATAMENTO PARA PACIENTES COM PSORÍASE GRAVE.	O ACESSO DO PACIENTE AOS MEDICAMENTOS É DIFÍCIL PELA BUROCRACIA IMPOSTA PELO GOVERNO		
07/03/2016	Interessado no tema	Boa				
07/03/2016	Paciente	Regular				
07/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa				
07/03/2016	Paciente	Boa	Além da liberação de medicamentos importantes para o tratamento da psoríase .a inoperancia burocratica que aumenta o sofrimento do paciente.	Municípios pequenos estão tendo proressos negados.isso é fato..	Psoríase não é tão simples.pacientes com sua forma grave podem ter complicações serias.inclusive já vi casos de pessoas ficarem sem locomoção por agravantes da doença.	
07/03/2016	Paciente	Boa		Seria muito importante ter em minha região.	Não	
07/03/2016	Paciente	Regular				
07/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Neste manual o arsenal de analgésicos está limitada, lembrando que muitas vezes há a necessidade de se fazer a rotação, no caso de pacientes que usam opioide para tratamento da dor Crônica, oncológica e não oncológica. Trabalhos mostram que na população calcaseana, cerca de 25% desta não responde a morfina e consequentemente a codeína, porém há nesta população uma resposta significativa ao uso de oxicodona.Não só a metadona tem bom efeito na dor neuropática, a própria oxicodona também apresenta um efeito de controle algico muito significativo quando usado nos paciente com dor neuropática, sem os efeitos adversos de difocil controle com o uso da metadona.A buprenorfina, hoje presente em forma de adesivos, tem uma ação considerável nos usos de lombalgias crônicas e osteoartrites em pacientes idosos, sendo uma medicação muito recomendada pela Sociedade internacional de Geriatria.	A falta de medicações para se manter a rotação e o melhor controle da dor		
07/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa				

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Inclusão do oxycodona no tratamento da dor crônica, tendo em vista eficácia e segurança da medicação provado em diversos estudos internacionais, 40% de menos efeitos colaterais, atividades na dor neuropática, posologia mais fácil 12/12 h	Subdiagnóstico, preconceito, falta de acesso a medicação		
07/03/2016	Paciente	Regular				
07/03/2016	Paciente	Boa	Remédio que diminua os aspectos.	Ajudaria outras pessoas que tem o mesmo problema esta mais informadas.	Não	
07/03/2016	Paciente	Ruim				
07/03/2016	Paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia. 2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes. 3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ); - É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome; - O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM. 4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de Reumatologia Critérios de 1990 Critérios de 2010 Dor nos quatro quadrantes do corpo a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda receberemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS. A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA". No que tange aos medicamentos: - não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convenio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros. - Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país. - É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país. A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
07/03/2016	Paciente	Boa				
07/03/2016	Paciente	Regular				
07/03/2016	Paciente	Regular	Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes. É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ); cientes.	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda receberemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS. A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA". No que tange aos medicamentos: - não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convenio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros. - Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país. - É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país. A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2016	Paciente	Regular	Medicamentos gratuitos pelo SUS, tratamento gratuito pelo SUS, isenção de Imposto de Renda, descontos na compra de carros adaptados, passagem de ônibus gratuitas, etc	Precisa ser aprovada pelo Governo		
07/03/2016	Paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de ReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA.Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
07/03/2016	Paciente	Regular	Maior informação para os profissionais da saúde com relação à fibromialgia. Mais profissionais especializados no assunto. Medicamentos para tratamento dos fibromiálgicos pelas farmácias do SUS ou farmácia popular.	A falta de informação por parte dos profissionais da saúde. Mais especialistas na área de dor crônica, especificamente a fibromialgia.	Que se faça um programa específico para informações e orientações com relação à fibromialgia para os profissionais da saúde. E que se oriente os mesmos com relação a não acreditar que a fibromialgia seja um problema de saúde sério e que merece atenção. E que os médicos sejam orientados a tratar com respeito os pacientes que tanto sofrem deste mal.	
07/03/2016	Paciente	Boa	Tratamento e medicamentos gratuitos, isenção de Imposto de Renda, compra de carro adaptado s impostos, passagem de ônibus gratuita.	Aprovação do Governo		
07/03/2016	Paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de ReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA.Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2016	Paciente	Boa				
07/03/2016	Profissional de saúde	Regular		Realização de espirometrias para dar entrada no processo.		
07/03/2016	Paciente	Regular	mento?)1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de Reumatologia Critérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA.Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
07/03/2016	Paciente	Muito boa	Excelente iniciativa Para o desenvolvimento do Tratamento Psoriásicos	Bom se tiver um Centro no Brasil inteiro	As iniciativas são muito bem recebidas por todos	
07/03/2016	Paciente	Boa	Implementação das idéias	Extrema importância		
07/03/2016	Paciente	Boa				
07/03/2016	Paciente	Muito boa	Já está perfeito.	Ter estas informações ,ajuda muito,mesmo sendo pouco divulgada .	Não está tudo completo!	
07/03/2016	Paciente	Muito Ruim	Não temos tratamento aqui em IndaiatubaPor isso não tem protocolo	Não tem e uma vergonha da saúde pública	Aqui só tem remédio para a precao alta	
07/03/2016	Paciente					
07/03/2016	Paciente	Muito boa	Ajuda aos que não podem comprar	Ajuda por ter uma fácil comunicação	Não	
07/03/2016	Paciente	Muito Ruim				
07/03/2016	Paciente	Regular		Mais diversidade de remédios		
07/03/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	A inclusão de novas terapias para o tratamento da psoríase de moderada a grave, os chamados medicamentos biológicos, PARA os pacientes que não respondem mais os tratamentos convencionais, que sofrem com perdas em sua qualidade vida, em termos sociais, ambientais, físicos e principalmente psicológico.	Os pacientes que necessitam as medicações biológicas, enfrentam o Judiciário para obter o tratamento. A implantação do novo protocolo ou seja a inclusão destas novas terapias biológicas, vai possibilitar uma nova esperança de qualidade de vida deste paciente.		
07/03/2016	Paciente	Boa	nossos direitos	aja a termos nossos direitos respeitados	não	
08/03/2016	Paciente	Ruim	Incorporar os novos remédios para tratamento gratuito.	O difícil acesso a informações.		
08/03/2016	Paciente	Regular	Remdios gratuitos e maior empenho nas pesquisas. Além de uma conscientização mais da população através campanhas afirm de diminuir o preconceito.		Estou com minha pele atrofiada de tanto usar propionato de clobetasol, isso me causa dermatite de contato! Minha pele é parece uma sacola, fina e frágil.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/03/2016	Paciente	Boa	Artrite psoriática	Falta de especialistas na rede SUS e de medicamentos.	A psoríase me acompanha desde meus 14 anos, e já se manifestou de várias formas, como purulenta e ungueal. Inúmeras vezes, procurei médicos do SUS, porém poucos conheciam realmente a doença. Já me indicaram até pomada vaginal para passar nas lesões. É quase impossível chegar a um dermatologista do Sistema que está, ao menos familiarizado com a doença. Hoje, pelos sintomas que tenho, acredito que a doença evoluiu para artrite psoriática. Porém, ainda não consegui um diagnóstico. Como dito antes falta especialista.	
08/03/2016	Paciente	Boa				
08/03/2016	Paciente	Boa				
08/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Casos de psoríase extensa devem ser contemplado para o tratamento com biológicos diretamente, visto que estes estão correlacionados com doenças sistêmicas que aumentam a mortalidade nestes pacientes, como: aumento da incidência de doenças cardiovasculares, obesidade, síndrome metabólico, depressão clínica, artropatias, etc.	Dificulta a inexistência de prescrição direta do biológico porque a psoríase em placas não é considerado como doença séria suficiente para adquirir o medicamento sem necessidade de processo administrativo.	Com o advento dos medicamentos biológicos para pacientes com psoríase grave tenho presenciado nos meus pacientes uma rápida recuperação do seu estado cutâneo, metabólico e mental.	
08/03/2016	Interessado no tema	Muito Ruim	Protocolo não acompanha as inovações na área terapêutica, existem novas drogas com posologias mais confortáveis sendo lançadas. Protocolo precisa ser atualizado.	Dificulta a burocracia		
08/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	Inclusão de novas medicações e tecnologias para o gerenciamento da dor oncológica	Muitos processos burocráticos para conseguir acesso as medicações	Não.	
08/03/2016	Paciente	Ruim	Focar na facilidade para o paciente que não consegue ser incluído nos programas e acaba desistindo do TTO	Não tenho a noção na qual local me dirigir	Precisamos de mais atenção com pacientes de psoríase	
08/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	Inclusão de novas drogas para controle da dor moderada a intensa	Excesso de burocracia	Inclusão de drogas mais novas e com menos efeitos colaterais. Oxidodona seria uma opção terapêutica no controle da dor e na falha terapêutica da morfina	
08/03/2016	Paciente	Boa	Medicamentos Biológicos		mais campanhas para tratar o assunto: preconceito. Qdo reduzir o preconceito precisaremos menos de remédio pq temos que andar escondidos da sociedade e isso faz mal para nossa pele que não toma sol e para nossa cabeça pq parecemos criminosos, que vamos contaminar o mundo. Falta informação para a massa. Como as pessoas não conhecem a doença, nós sofremos preconceito e temos que andar em pleno verão de roupa comprida para não sofrer preconceito. Perdemos o direito de ir e vir. Assim como o vitiligo é conhecido e ninguém fica com nojo, queremos ter o mesmo. E só com campanhas para a massa podemos mudar isso. Só assim o tratamento evolui e quem sabe no futuro precisaremos cada vez menos de medicamentos. Quando pudermos expor e circular livres com nossos braços e pernas com psoríase.	
08/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa				
08/03/2016	Interessado no tema	Regular	Maiores informações sobre pesquisas sobre a doença. E disponibilização dos portadores da doença poderem participar de testes de medicamentos gratuitamente.	Não há informações sobre esta doença... a população ainda acha q eh contagiosa.	Seria interessante ser informado a população que está doença não eh contagiosa e tb o governo disponibilizar medicamentos gratuitos e os portadores poderem participar de testes com vacinas para controlar a doença.	
08/03/2016	Paciente	Muito boa	sobre as dores fibromialgicas	no caso ajuda, pq fibromialgia ainda é bastante desconhecida	não	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/03/2016	Paciente	Regular				
08/03/2016	Paciente	Muito boa			Tenho psoríase e lúpus sistêmico	
08/03/2016	Paciente	Muito boa	Tenho psoríase desde 1 ano de idade....fiz tratamento na Cruz Azul da época sp...1983 não sabia o que era que eu tinha...descobri em 1997 ...mais ou menos.....5 biopciapr	Praia Grande na minha opinião não tem estrutura para atendimento psoríase...tenho que ir para Santos Guilherme Alvaro muito difícil ficar indo pra lá	tenho lúpus e psoríase....estou à disposição	
08/03/2016	Paciente	Muito boa				
08/03/2016	Paciente	Regular				
08/03/2016	Paciente	Ruim	Ser reconhecido pelo INSS e ser possível Auxílio Doença.	Falta de mais informações sobre Psoríase para os Órgãos que cuidam da Saúde Pública do País		
08/03/2016	Paciente					
08/03/2016	Paciente	Regular				
08/03/2016	Paciente	Ruim		NÃO HÁ CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA		
08/03/2016	Paciente	Muito boa	Para o SUS ter mais agilidade no atendimento, não demorar tanto, pois temos de esperar um mês para autorização do tratamento.	Ajuda no tratamento ser rápido, não faltar o remédio que às vezes falta, não demorar tanto a consulta mais de um mês como acontece, ter mais Dermatologista.	Não	
08/03/2016	Paciente		Novos medicamentos, Cabines UV com hs diferentes, afastamento do trabalho por lesões, direito à aquisição de veículos com redução de imposto.	Acesso aos medicamentos, medicamentos que ficam faltando.	Temos ótimos profissionais em minha cidade, mas o valor é muito caro, gerando assim falta de assistência. Informações nos grupos de psoríase da internet pois o que leio são muitas pessoas com vergonha e sem tratamento por falta de profissionais.	
08/03/2016	Paciente	Muito boa	Incluir no PCDT, (a pomada Calcipotriol + dipropionato de betametasona e os medicamentos biológicos - Ustekinumabe, Etanercepte, Infliximabe, Adalimumabe) que sejam incorporados no tratamento da Psoríase.	As pessoas acometidas por essa doença, tenham um tratamento digno. Por ser um tratamento de alto custo, e muitos não têm condições.	No momento não	
08/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Portadores de psoríase grave, independente de apresentarem artrite necessitam ter acesso às terapias imunobiológicas: INFLIXIMABE (Remicade), ADALIMUMABE (Humira), ETANERCEPTE (Enbrel), USTEQUINUMABE (Stelara) e SECUKINUMAB (Cosentyx). Na terapia tópica, o tratamento padrão que tem o apoio de toda a classe médica por ser mais seguro e eficaz é o DAIVOBET = associação de calcipotriol com betametasona, e não o DAIVONEX (calcipotriol puro), que é citado na portaria. Convém lembrar que o custo dos dois é similar.	A dificuldade de acesso. As diretrizes anteriores ignoraram a realidade dos portadores de forma grave de psoríase, que são intolerantes, não responsivos ou que têm contra-indicação ao Metotrexato, à Acitretina e à Ciclosporina e mesmo à fototerapia.		
08/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito Ruim	Inclusão da psoríase no Rol da ANS para os pacientes com psoríase terem acesso ao tratamento adequado e justo para a doença	acredito que o desconhecimento das pessoas responsáveis sobre a gravidade da doença psoríase	psoríase é uma doença grave que afeta muito a pele e mais ainda o emocional e a vida do paciente	
08/03/2016	Paciente	Boa				
08/03/2016	Paciente	Boa				
08/03/2016	Paciente	Boa				
08/03/2016	Paciente	Boa				
08/03/2016	Paciente	Muito boa				
08/03/2016	Paciente					

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
08/03/2016	Sociedade médica	Regular	Metanálises demonstrando que reduções adicionais de LDL-colesterol promovem redução ainda maior de eventos cardiovasculares. A cada 1 mmol/L de redução de LDL-c, reduz-se 20% os eventos cardiovasculares, reduções de 2-3 mmol/L reduzem 40-50% os eventos cardiovasculares. Assim, a inclusão da rosuvastatina e da ezetimiba poderão permitir maior número de pacientes alcançando metas lipídicas, além de permitir que pacientes com alto risco residual e aqueles com formas graves de dislipidemias possam ser contemplados de maneira mais adequada. A inclusão de CID 10 específico para hipercolesterolemia familiar (não existe, mas sua inclusão está em andamento e prevista para outubro de 2016 nos Estados Unidos da América, conforme solicitação ao CDC) individualizando aquele paciente que irá se beneficiar de tratamentos com estatinas mais potentes ou com associação de fármacos. Atualização de metas terapêuticas, ou reduções percentuais, a utilização do escore de risco global, ampliação das categorias de alto risco, beneficiando de um tratamento mais efetivo àqueles em maior risco. Todas essas propostas de alterações são apresentadas no documento em anexo.	Ajuda no melhor controle lipídico, estabilização de doença coronária aterosclerótica em indivíduos de maior risco cardiovascular, naqueles intolerantes a algumas estatinas, nos que necessitam associação de fármacos.	A necessidade de CID 10 específico para hipercolesterolemia familiar é aspecto que irá contribuir na individualização do paciente de maior risco. Consulta sobre a proposta de inclusão de novos CIDs foi feita à Associação Médica Brasileira, que ainda não emitiu parecer. Os CIDs sugeridos são a reprodução traduzida da versão norte-americana proposta ao CDC e que deve vigorar a partir de outubro de 2016. Seria interessante que o Brasil acompanhasse esse documento e incluísse os mesmos CIDs para estas doenças negligenciadas.	Clique aqui
08/03/2016	Paciente					
08/03/2016	Paciente	Regular	Gostaria de que fosse adicionados ao protocolo a vitamina d e o micofenolato de mofetila	Não há reumatologia nos hospitais de caucaia		
08/03/2016	Paciente	Muito boa				
08/03/2016	Paciente	Regular				
08/03/2016	Paciente	Boa	Nenhuma	informacao	nao	
08/03/2016	Paciente	Regular				
08/03/2016	Paciente				Fazem 10 anos que convivo com a minha doença.6 unhas totalmente necrose da.Eu posso enviar fotos.	
08/03/2016	Paciente	Ruim				
08/03/2016	Paciente	Ruim				
08/03/2016	Paciente	Regular				
08/03/2016	Paciente	Regular	O protocolo clínico prioriza uma visão de saúde essencialmente calcada nos parâmetros da medicina alopática e desconsidera linhas de tratamento como, por exemplo, a homeopatia e fitoterapia. Desconsidera, inclusive, as evidências divulgadas por pesquisadores sérios que comprovam os benefícios tanto da homeopatia quanto da fitoterapia para os pacientes com psoríase. Ao considerarem a alopática como única linha terapêutica esquecem, por exemplo, que a dita ciência que respalda a alopática foi a mesma que gerou as vítimas da talidomida e tantas outras. Nesse sentido, me preocupa ainda mais, o viés capitalista que está essencialmente associado à máfia dos grandes laboratórios.	Os hospitais filiados ao SUS não tem interesse em implementar o tratamento com fototerapia pois o repasse que o SUS faz para cada sessão é mínimo, quase insignificante. Fiz fototerapia no hospital escola da Universidade Federal de Uberlândia por que a máquina foi doada e, ainda assim, foi preciso que voluntários e funcionários do hospital mobilizassem recursos próprios para que a máquina fosse posta em funcionamento. Em outros termos, a fototerapia não é interessante para muitos hospitais públicos por que não gera dinheiro.	O PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS SOBRE PSORÍASE precisa ser repensado por pessoas epistemologicamente capazes de considerarem que a visão alopática não é o único modelo terapêutico capaz de tratar os pacientes.	
09/03/2016	Paciente	Regular				
09/03/2016	Paciente	Muito boa				
09/03/2016	Paciente	Regular				
09/03/2016	Paciente	Boa				

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/03/2016	Paciente	Boa	quais os direitos do portador de psoríase quando funcionário público			
09/03/2016	Paciente	Ruim				
09/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Acrescentar produtos que atenda a demanda solicitada pelos pacientes. Os de psoríase se utilizado medicamento tópico de qualidade, inclusão cremes para uma boa hidratação. Os pacientes com psoríase moderada ou grave deverão ter acesso à medicação biológica que lhe for adequada. E para concluir o SUS deve criar novos centros de atendimento com equipe especializada - equipe multiprofissional, pois o paciente de psoríase é afetado na estrutura biopsicossocial.	Dificuldades: > Falta de interesse dos gestores do Sus; > Burocracia da legislação na aprovação da liberação dos insumos necessários para o controle da doença.	Pensar a Psoríase como uma doença crônica que afeta todos os aspectos do paciente: Físico, social e emocional.	
09/03/2016	Paciente	Regular	Gostaria de ressaltar que nem todos os pacientes tem acesso à medicação que reduz os sintomas da psoríase de maneira satisfatória. É importante salientar também que, se não tratada da maneira correta, a doença pode evoluir para a artrite psoríase, e o tratamento para estes casos se torna ainda mais complicado. É de vital importância então, que se disponibilize mais opções de medicamentos biológicos, uma vez que não possui efeitos colaterais e os resultados de seu uso são magníficos.	Acredito que a burocracia em se provar que se tem a doença é algo que atrasa, e muito, no processo. Se o paciente obtivesse o remédio sem toda essa burocracia, os resultados poderiam ser alcançados sem que a doença evoluísse para a sua forma mais dolorosa.		
09/03/2016	Paciente	Muito Ruim	Tratamento com medicação biológica (Adalimumabe)	não sei responder	Essa doença desconhecida por muitos e ignorada por autoridades de saúde e médicos, em todos os seus níveis, é extremamente grave e incapacitante, dolorosa e fatal pois destrói a saúde física e mental de quem infelizmente a possui, Todos os tratamentos do atual protocolo são ultrapassados e totalmente inúteis, são apenas paliativos que no final pioram os resultados físicos e frustram o psicológico, piorando todo o quadro. As medicações que produzem resultado são as biológicas, Adalimumabe, que resgatam a vida dos pacientes literalmente.	
09/03/2016	Paciente	Boa	Como combater a Psoríase e sua prevenção.	Na minha região não há recursos.		
09/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	Incluir novas terapêuticas para o gerenciamento da dor oncológica. Mais opções de tratamento	Processo burocrático	Abertura do protocolo para inclusão de drogas inovadoras para o tratamento da dor oncológica. Oxycodona é uma delas	
09/03/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	Introdução de imunobiológicos para a PCDT de psoríase vulgar. Incluindo os já disponíveis para psoríase artropática e o ustequinumabe.	Necessitamos da inclusão destes medicamentos pois muitos pacientes precisam recorrer judicialmente quando esgotam-se as medicações disponíveis.		
09/03/2016	Paciente	Regular	Atualização da medicação disponível, tratamento da fibromialgia por neurologista, fadiga crônica como doença.	Preconceito da própria classe médica, em especial psiquiatras, reumatologistas e neurologistas (que fogem do problema).	Respeito ao paciente, que já sofre com a dor crônica, fadiga, fibromialgia, entre outras. Não é porque os métodos atuais são ainda ineficientes para quantificar o problema, que o mesmo não existe, ou seja apenas emocional ou "falta de namorado", como é frequente na colocação de "profissionais".	
09/03/2016	Paciente	Boa				
09/03/2016		Muito boa	Sobre como faço para adequar os remédios	Aq onde moro tem muita dificuldades para adequar médicos ter um diagnóstico e remédios que não consigo pelo SUS quais são os direitos que tenho sobre isso e quero saber se eu consigo uma aposentadoria	Só gostaria de ter estes benefício e ter uma vida melhor	
09/03/2016						
09/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Inclusão de Tramadol e do patch de lidocaína	Atualização é necessária		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/03/2016	Paciente	Regular		falta de conhecimento sobre o assunto, associando fibromialgia a doença psicológica	precisamos de respeito e sermos tratados como psicóticos	
09/03/2016	Paciente	Regular	que as dores ã são psicológicas	desconhecimento		
09/03/2016	Profissional de saúde	Regular	A inclusão da Oxidodona no tratamento da dor crônica, neuropática, musculoesquelética, mista e as demais dores que falharam aos opióides. Tendo em vista as evidências clínicas e o respaldo literário. Outros motivos para inclusão desta substância seria a biodisponibilidade, comodidade no esquema posológico que levaria a uma adesão melhor ao tratamento e menos efeitos colaterais. Sendo assim, a inclusão desse opióide no tratamento medicamentoso possibilita o acesso a muitos pacientes que não respondem a outros opióides, cerca de 20-30%.	- Falta de conhecimento e experiência por falta dos profissionais de saúde com novas drogas;- Pouca otimização do tratamento da dor;- Falta de acesso por parte dos pacientes;	Alguns profissionais médicos se mostram refratários ao tratamento da dor de forma otimizada, seja por limitação técnica, ou receio de efeitos adversos.	
09/03/2016	Paciente	Muito Ruim				
09/03/2016	Paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ);- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de ReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
09/03/2016	Profissional de saúde	Ruim				
09/03/2016	Paciente	Regular	Oferecer medicamentos mais modernos, oferecer fototerapia	Na minha cidade, fototerapia só existe particular	Deem mais importância para essa doença, tem gente sofrendo muito.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/03/2016	Paciente	Boa	Ainda nas consultas pode ser utilizado alguns questionários que ajudam no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de dor generalizada, o Índice de severidade dos sintomas e o questionário de impacto da fibromialgia. Na fibromialgia não sabemos ainda a causa extrata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual, o que ocorre é que nos pacientes com fibromialgia a uma sensibilidade maior a dor comparada às pessoas sem fibromialgia.	Desconhecimento dos profissionais de saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso, conforme indica a portaria 1083/2012 para fibromialgia. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam na sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o protocolo em questão.	Não existem profissionais habilitados que acreditem que a fibromialgia existe é a serem, em número suficiente no país, que atenda a demanda de paciente Fibromiálgicos. A sociedade civil desconhece a fibromialgia e trata pacientes como alguém preguiçoso, falso, deprimido por carência ou frescura. No que tange aos medicamentos, não temos acesso como está na portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovado sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/ convênio médico, ou particular tem recebido a prescrição de: duloxetina, pregabalina, milnacipran, venlafaxina, desvenlafaxina, entre outros. Maior número de centros de referência para tratamento de dor crônica, espalhadas em todo país. É de meu conhecimento a falta de reumatologista, fisiatra e psiquiatra em diversas cidades do país. A saúde é um dever do estado e não está sendo cumprido, conforme está explícito na constituição brasileira.	
10/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Um aspecto a ser considerado no novo PCDT é a necessidade de esclarecer um protocolo para avaliação sistemática e manejo de não-adesão ao tratamento. O atual PCDT não define adesão ao tratamento e não estabelece parâmetros para sua avaliação. De modo pouco claro, estabelece que pacientes incapazes de aderir ao tratamento estão excluídos do protocolo. Estima-se que 60 a 70% dos pacientes apresentem falta de adesão total ou parcial, definida como não seguir o tratamento proposto conforme orientado. Por exemplo, deixar de tomar a dose, ou nos horários ou seguindo certas orientações como tomar a medicação após a alimentação (o que pode aumentar a biodisponibilidade de algumas medicações em até 50%). Além da alta prevalência, esse problema é especialmente relevante no caso da esquizofrenia, onde mesmo períodos curtos de falta de adesão (de 3 a 10 dias), são suficientes para aumentar substancialmente o risco de recaída psicótica. O principal fator evitável associado à recaída psicótica é a falta de adesão ao tratamento. Na prática clínica, é comum receber em centros de referência pacientes encaminhados por resistência ao tratamento que na verdade se revelam não aderentes ao tratamento. Considerando ainda o sistema de saúde, a falta de adesão leva a aumento dos custos de tratamento: desperdício de medicação dispensada, maior número de hospitalizações, pior evolução da doença. O fenômeno	Diretrizes são importantes para treinamento de profissionais de saúde e para disseminar boas práticas de atendimento, baseadas em evidência e com respaldo na prática. A diretriz é excessivamente teórica e não traz informações mais claras sobre titulação de dose, dose-alvo, titulação cruzada de cada medicação. Concordo em sugerir parâmetros mais objetivos para avaliação de metas, mas a BPRS é extensa e não é possível de ser aplicada na prática clínica rotineiramente. Seria mais aplicável à prática incorporar uma definição operacionalizada de recaída ou uma escala mais clínica, como a impressão clínica global (do inglês CGI). Um dos problemas é a falta de treinamento de pessoal de farmácias na cobrança das recomendações do PCDT. Por exemplo, é comum ser cobrado a cada 3 meses a realização de exames bioquímicos mesmo para pacientes em uso há mais de 2 anos da medicação.		
			da não adesão é comum em doenças crônicas e está associado a piores desfechos. É um fenômeno complexo no qual existem vários fatores contribuintes. Do mesmo modo, o manejo adequado envolve promover uma boa aliança terapêutica, manejo de efeitos colaterais, otimização de medicação oral e uso de medicações injetáveis de depósito para casos indicados.			
10/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa				
10/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular				

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
10/03/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Acho importante reforçar os custo benefício do uso dos imunobiológicos no tratamento da psoríase moderada /grave , principalmente na questão de evitar a progressão, melhora das comorbidades associada a doença, permitindo que este paciente mantenha-se produtivo socio e economicamente.	O reconhecimento da doença como uma patologia de grande impacto na saúde física e mental deste paciente, podendo levar este paciente a redução da sua capacidade de contribuir positivamente na economia do país (maior tempo de afastamento do trabalho, incapacidade de exercer algumas atividades , etc) e inclusive direta ou indiretamente levar a morte precoce		
10/03/2016						
10/03/2016	Paciente	Regular				
10/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	na inclusão de novos medicamentos para o tratamento da psoríase.	Para que os pacientes de Psoríase tenham melhor qualidade de vidas.	e muito importante podemos opinar sobre esta enquete.	
10/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Padronização de medicamentos	Disponibilizacao de medicamentos e custo		
10/03/2016	Paciente	Boa	Mais informacao nos meios de comunicacao	falta de verbas	nao	
10/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	Uso racional de analgésicos opióides em dor crônica não relacionada ao câncer. Redefinir os opioides que atuam de forma segura em dor crônica, proibir utilização de farmacos como petidina em dor crônica, defir opioides para uso em dor neuropática, incluir farmacos como a buprenorfina transdermica, excelente analgesico para osteoartrose em idosos.	Escolha equivocada dos analgesicos, farmacos com extensa gama de eventos adversos e na maioria de liberacao rapida, o que nao é a forma preferencial no tratamento da dor crônica!	Guide lines sao especificos para cada regio e leva em conta aspectos farmacoeconomicos muito importantes, tb inerentes a cada regio! Mesmo assim, eles podem nos orientar e adapta-los a nossa realidade. Creio estarmos muito defazados, qdo nossas opcoes giram em torno de codeina e morfina em sua maioria!	
10/03/2016	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Regular	Incluir o manejo da dor neuropática pós-herpética, a qual é uma dor neuropática periférica localizada de difícil controle e com grande impacto na qualidade de vida dos pacientes acometidos. Assim como, a incorporação do emplastro de lidocaína 5% (Toperma) como opção ao tratamento da dor neuropática pós-herpética, pois o mesmo tem eficácia e segurança comprovadas em vários estudos científicos, inclusive sendo considerado como primeira linha de tratamento em vários consensos e guias de tratamento.	A implementação deste protocolo com a inclusão do emplastro de lidocaína 5% (Toperma) irá beneficiar os pacientes com dor neuropática pós-herpética, pois os mesmos utilizam atualmente medicamentos sistêmicos que não são específicos a esta doença, sendo expostos a eventos adversos que reduzem a sua qualidade de vida e oneram o sistema de saúde público e pessoal.	Na literatura científica, os estudos do emplastro de lidocaína 5% comprovam vários benefícios que o tornaram a primeira linha de tratamento da dor neuropática pós-herpética em várias revisões, consensos e guias de tratamento:•Eficácia e segurança no controle da dor sem os eventos adversos sistêmicos dos medicamentos de uso sistêmico, devido a sua ação exclusivamente local. •Maior segurança que os medicamentos de uso sistêmico quando da necessidade da associação de medicamentos, devido a sua ação exclusivamente local. •Eficácia na redução do impacto da dor no sistema nervoso central. •Quando da necessidade de uso prolongado, o tratamento com o emplastro de lidocaína a 5% mantém a sua segurança e eficácia.	Clique aqui
10/03/2016	Interessado no tema	Ruim	Novas opções terapêuticas sistêmicas (Biológicos)	não existe um protocolo e acesso à medicamentos mais modernos		
10/03/2016	Paciente	Muito boa	A inclusão do produto Toperma para o tratamento de dor que não passa após uma Herpes Zóster	Não sei o produto é muito bom e gostaria de receber	Senti melhora logo quando comecei a usar o adesivo, sentia uma dor que não passava com nada, foram vários medicamentos que tomei, e não resolvia.	
10/03/2016	Interessado no tema	Regular				
10/03/2016	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Boa	Uso de tacrolimo de liberação prolongada			Clique aqui
10/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Acrescentar o uso do micofenolato mofetil	Há muitos pacientes não responsivos a azatioprina, não temos então outra opção além da ciclofosfamida		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
10/03/2016	Profissional de saúde	Regular	formalizar o uso de imunobiologicos no tratamento da psoríase moderada a grave	A ausência da liberação no rol da ANS para uso de imunobiologicos para o tratamento de psoríase moderada a grave apresenta um entrave grave no tratamento e condução desses casos. Esses medicamentos deveriam ser parte da medicação de alto custo fornecido pelo SUS pois existem inúmeros casos que são enviados via processos administrativos ou judiciais o que aumenta o tempo para obtenção do medicamento e o custo da estrutura para essa liberação.	A psoríase grave causa imenso impacto psicossocial no paciente refletindo em sua capacidade de trabalho e de relacionamentos levando a estados depressivos importantes , além de também estar associada à comorbidades metabólicas(doenças cardiovasculares, obesidade, dislipidemia) e comportamentais (tabagismo e alcoolismo) > Por isso seu tratamento adequado em todas suas formas não deve ser negligenciado .	
10/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Assegurar exames, remédios e cirurgias gratuitas aos portadores.	Nada	Os remédios para epiléticos são caríssimos e é de suma importância o acesso ao seu tratamento.	
10/03/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Informações técnicas e terapêuticas práticas	Facilita a padronização de informação		
10/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	Precisamos disponibilizar os micofenolato de mofetila (não somente para nefrite) rituximabe (não somente para artrite ou nefrite), belimumabe , gama globulina	a política do governo	é preciso ouvir os especialistas e disponibilizar os medicamentos necessários	
10/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	precisamos de micofenolato de mofetila, rituximabe	políticas de governo	precisamos dos medicamentos	
10/03/2016	Paciente	Muito boa				
10/03/2016	Profissional de saúde	Boa	Introdução do uso do Micofenolato Mofetil para indução e manutenção do tratamento de nefrite lúpica/ introdução do uso do Rituximab para casos refratários a outros imunossupressores, com acometimento cutâneo, seroso e articular proeminentes	A demora da liberação dos medicamentos, visto que os processos são enviados à Florianópolis e a média de liberação e entrega de medicamento é de 3 meses	.	
10/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Introdução do tramadol, que tem perfil de efeitos colaterais menor que a codeína/ introdução da pregabalina e duloxetina, importantes na modulação da dor no Sistema Nervoso Central e amplamente utilizados na prática clínica diária	Não há disponibilidade destas medicações no SUS		
10/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Um protocolo sobre tratamento em esquizofrenia que considera tão superficialmente a questão do problema de adesão ao tratamento nestes casos, é um protocolo que se afasta da prática clínica do dia a dia. Encontrei a frase "Na impossibilidade de adequada adesão ao uso oral de qualquer dos medicamentos acima(150,151), será indicado um medicamento de depósito, o decanoato de haloperido". E no caso do paciente não aderente e que desenvolve SEP com a haldol decanoato? Ao meu ver, existe uma necessidade proeminente de considerar a inclusão de medicação atípica de depósito no protocolo de tratamento de esquizofrenia no Brasil. Hoje a melhor indicação disponível seria a Paliperidona (Sustenna) cuja aplicação é mensal, uma vez que a outra possibilidade (Risperidona - Consta) teria aplicação quinzenal. Como supervisora de residentes em psiquiatria, e atendendo muitos pacientes nos quadros iniciais da doença, sinto não ter essa disponibilidade tanto para o benefício desses pacientes, o que mudaria seu histórico futuro de doença, quanto para ajudar os residentes a desenvolverem a prática da prescrição de medicação de depósito, indicação ideal para os casos de não adesão.	Não vejo sentido na exigência da aplicação da BPRS uma escala longa e pouco prática a cada três meses para a retirada da medicação como vem ocorrendo atualmente. Sabidamente o preenchimento acaba não sendo feito com a acurácia e atenção esperada.	Não	
10/03/2016	Profissional de saúde	Boa	Introdução da bosentana para prevenção de úlceras digitais	Não existe liberação de tal medicação no SUS atualmente, e nos casos graves, o processo judicial muitas vezes é demorado	.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
10/03/2016	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Ruim	<p>Com intuito de contribuir no aprimoramento do atual PCDT de Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) que, apesar da sua publicação ser de fevereiro de 2013, a revisão sistemática da literatura ocorreu em 15/06/2011, retratando uma desatualização de aproximadamente cinco anos, a GSK apresenta alguns pontos para a discussão. O LES foi classificado recentemente como uma doença rara no Brasil conforme a definição da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e de acordo com o documento de Priorização de Protocolos e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras da CONITEC (Brasil 2014; Ministério da Saúde, 2014). Conforme o próprio PCDT do Ministério da Saúde de 2013 aponta, o LES é uma doença autoimune grave, que acomete mulheres jovens, com uma taxa de mortalidade cinco vezes maior que a da população geral. Além disso, o lúpus provoca um alto impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes, uma vez que ele causa importantes mudanças da aparência física dos pacientes, tais como queda de cabelos, lesões cutâneas estigmatizantes, além de dificuldade de sustentar uma gravidez, dores articulares e muita fadiga. Todo esse quadro pode interferir não só na vida do paciente, assim como, na manutenção do seu bem estar psicossocial (Ministério da Saúde, 2013). A fadiga é uma das manifestações clínicas mais frequentes, e a sua intensidade, mui</p>		Essa iniciativa de abrir para a sociedade a possibilidade de contribuir com o PCDT é fundamental para se estabelecer um diálogo transparente e enriquecedor para o fortalecimento do sistema único de saúde	Clique aqui
			<p>tas vezes impossibilita a realização de tarefas rotineiras, assim como, das atividades laborais. Dessa forma, pode haver um impacto negativo importante não apenas nos indivíduos acometidos e seus familiares, mas também nos recursos previdenciários do país por conta da necessidade de afastamento prematuro destes indivíduos em plena idade ativa para o mercado de trabalho. De acordo com estudo de custo de lúpus no SUS desenvolvido por Meinão et al (2001), aproximadamente 43% dos pacientes lúpicos apresetaram prejuízos profissionais, sendo que 21% ficaram totalmente sem renda. Portanto, é evidente a necessidade de tratamentos capazes de controlarem a doença com consequente redução do sofrimento desses pacientes. Atualmente, ao se fazer uma busca na literatura sobre o tratamento do lúpus, encontraremos dados científicos sobre o uso dos antimaláricos, dos corticoides e imunossuppressores conforme estabelecido pelo PCDT, assim como estudos com resultados relevantes sobre o uso dos imunobiológicos. Em relação aos imunobiológicos, belimumabe é o primeiro e único medicamento aprovado e desenvolvido especificamente para o tratamento desta doença nos últimos 50 anos. Autorizado pela ANVISA em 2013, ele é indicado como terapia adjuvante em pacientes adultos com LES ativo, que apresentam alto grau de atividade da doença e que estejam em uso de tratamento padrão. Ele promove o controle e suste</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>nta a atividade da doença melhorando as manifestações clínicas e reduzindo as exacerbações da doença (Bula Belimumabe). Dessa forma, belimumabe tem sua indicação para um perfil específico de pacientes, como adjuvante após a falha terapêutica dos tratamentos com corticoide, imunossupressor e antimalárico, disponibilizados pelo SUS. O belimumabe foi avaliado em dois estudos de fase III, multicêntricos, randomizados, duplo-cego e controlados com terapia padrão mais placebo, o BLISS-52 e o BLISS-76. Participaram desses estudos 1.684 pacientes diagnosticados com LES, de acordo com os critérios do Colégio Americano de Reumatologia. Os estudos foram conduzidos em 226 centros de 33 países, inclusive o Brasil, e ao final das 52 semanas os desfechos primários de eficácia foram atingidos em ambos os estudos. Recentes metanálises de Borba et al. (2014) e de Kandala et al. (2013), desenvolvidos respectivamente pelas Universidades Federal do Paraná e de Warwick Coventry da Inglaterra, incluíram todos os ensaios clínicos randomizados de medicamentos imunobiológicos para o tratamento do LES, e mostraram que o belimumabe é eficaz e seguro. Além disso, uma recente metanálise da Cochrane concluiu que belimumabe demonstrou benefícios significantes comparados com a terapia padrão mais placebo em pacientes com lúpus, baseado em estudos randomizados controlados bem desenhados e de alta qualidade, qu</p>			
			<p>e utilizaram desfechos válidos (Singh et al.; 2015). Borba et al. (2014) mostraram que belimumabe apresentou diferença significativa em relação à eficácia e segurança comparado ao grupo tratado com terapia padrão. Nessa mesma perspectiva, Kandala et al. (2013) observaram em sua metanálise, por meio da análise combinada dos ensaios clínicos BLISS 52 e BLISS 76, que belimumabe apresentou benefício relacionado ao principal desfecho (resposta no score combinado SRI – SLE Responder Index) que configura melhora significativa no controle da atividade da doença ao final de 52 semanas (OR 1,63; 95% CI 1,27 a 2,09 p<0,001). Além disso, foi observado uma diminuição na intensidade e um aumento do intervalo de tempo para a ocorrência da primeira exacerbação grave (flare). Os autores concluíram ainda que não houve diferença estatística para a ocorrência de reações adversas do belimumabe comparado à terapia padrão. Além desses estudos supra citados vale destacar que já existe uma série de estudos observacionais relacionados ao uso de belimumabe na prática clínica real em pacientes com LES. Uma publicação recente de Collins et al (2016) de um estudo observacional (OBSErve) concluiu que belimumabe apresentou resultados relevantes no que diz respeito à redução da severidade da doença, melhora laboratorial, assim como na redução de utilização de recursos de saúde em até seis meses.Finalmente, o</p>			
			<p>estudo de Bruce et al (2016) demonstrou que pacientes tratados com belimumabe mais a terapia padrão apresentaram uma baixa incidência de dano à órgão. É sabido que 50% dos pacientes com LES desenvolvem danos irreversíveis em órgãos nos primeiros cinco anos da doença e que a morbidade associada ao lúpus e os danos em longo prazo levam a cumulativas implicações econômicas ao sistema de saúde, de acordo com Urowitz et al (2012) e Garris et al (2013). Dessa forma, levando em conta que a última revisão da literatura do PCDT de lúpus ocorreu em meados de 2011, e por se tratar de uma doença rara com alta taxa de mortalidade, especialmente entre mulheres jovens, deve-se considerar a oportunidade de se revisar o PCDT para que o SUS possa oferecer tratamento mais eficaz e específico que melhora substancialmente a qualidade de vida desses pacientes.A GSK encontra-se à disposição para discussão no intuito de aprimorar o PCDT de lúpus.</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>tas vezes impossibilita a realização de tarefas rotineiras, assim como, das atividades laborais. Dessa forma, pode haver um impacto negativo importante não apenas nos indivíduos acometidos e seus familiares, mas também nos recursos previdenciários do país por conta da necessidade de afastamento prematuro destes indivíduos em plena idade ativa para o mercado de trabalho. De acordo com estudo de custo de lúpus no SUS desenvolvido por Meinão et al (2001), aproximadamente 43% dos pacientes lúpicos apresetaram prejuízos profissionais, sendo que 21% ficaram totalmente sem renda. Portanto, é evidente a necessidade de tratamentos capazes de controlarem a doença com consequente redução do sofrimento desses pacientes. Atualmente, ao se fazer uma busca na literatura sobre o tratamento do lúpus, encontraremos dados científicos sobre o uso dos antimaláricos, dos corticoides e imunossuppressores conforme estabelecido pelo PCDT, assim como estudos com resultados relevantes sobre o uso dos imunobiológicos. Em relação aos imunobiológicos, belimumabe é o primeiro e único medicamento aprovado e desenvolvido especificamente para o tratamento desta doença nos últimos 50 anos. Autorizado pela ANVISA em 2013, ele é indicado como terapia adjuvante em pacientes adultos com LES ativo, que apresentam alto grau de atividade da doença e que estejam em uso de tratamento padrão. Ele promove o controle e suste</p>			
			<p>nta a atividade da doença melhorando as manifestações clínicas e reduzindo as exacerbações da doença (Bula Belimumabe). Dessa forma, belimumabe tem sua indicação para um perfil específico de pacientes, como adjuvante após a falha terapêutica dos tratamentos com corticoide, imunossupressor e antimalárico, disponibilizados pelo SUS. O belimumabe foi avaliado em dois estudos de fase III, multicêntricos, randomizados, duplo-cego e controlados com terapia padrão mais placebo, o BLISS-52 e o BLISS-76. Participaram desses estudos 1.684 pacientes diagnosticados com LES, de acordo com os critérios do Colégio Americano de Reumatologia. Os estudos foram conduzidos em 226 centros de 33 países, inclusive o Brasil, e ao final das 52 semanas os desfechos primários de eficácia foram atingidos em ambos os estudos. Recentes metanálises de Borba et al. (2014) e de Kandala et al. (2013), desenvolvidos respectivamente pelas Universidades Federal do Paraná e de Warwick Coventry da Inglaterra, incluíram todos os ensaios clínicos randomizados de medicamentos imunobiológicos para o tratamento do LES, e mostraram que o belimumabe é eficaz e seguro. Além disso, uma recente metanálise da Cochrane concluiu que belimumabe demonstrou benefícios significantes comparados com a terapia padrão mais placebo em pacientes com lúpus, baseado em estudos randomizados controlados bem desenhados e de alta qualidade, qu</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>e utilizaram desfechos válidos (Singh et al.; 2015). Borba et al. (2014) mostraram que belimumabe apresentou diferença significativa em relação à eficácia e segurança comparado ao grupo tratado com terapia padrão. Nessa mesma perspectiva, Kandala et al. (2013) observaram em sua metanálise, por meio da análise combinada dos ensaios clínicos BLISS 52 e BLISS 76, que belimumabe apresentou benefício relacionado ao principal desfecho (resposta no score combinado SRI – SLE Responder Index) que configura melhora significativa no controle da atividade da doença ao final de 52 semanas (OR 1,63; 95% CI 1,27 a 2,09 p<0,001). Além disso, foi observado uma diminuição na intensidade e um aumento do intervalo de tempo para a ocorrência da primeira exacerbação grave (flare). Os autores concluíram ainda que não houve diferença estatística para a ocorrência de reações adversas do belimumabe comparado à terapia padrão. Além desses estudos supra citados vale destacar que já existe uma série de estudos observacionais relacionados ao uso de belimumabe na prática clínica real em pacientes com LES. Uma publicação recente de Collins et al (2016) de um estudo observacional (OBSErve) concluiu que belimumabe apresentou resultados relevantes no que diz respeito à redução da severidade da doença, melhora laboratorial, assim como na redução de utilização de recursos de saúde em até seis meses.Finalmente, o</p>			
			<p>estudo de Bruce et al (2016) demonstrou que pacientes tratados com belimumabe mais a terapia padrão apresentaram uma baixa incidência de dano à órgão. É sabido que 50% dos pacientes com LES desenvolvem danos irreversíveis em órgãos nos primeiros cinco anos da doença e que a morbidade associada ao lúpus e os danos em longo prazo levam a cumulativas implicações econômicas ao sistema de saúde, de acordo com Urowitz et al (2012) e Garris et al (2013). Dessa forma, levando em conta que a última revisão da literatura do PCDT de lúpus ocorreu em meados de 2011, e por se tratar de uma doença rara com alta taxa de mortalidade, especialmente entre mulheres jovens, deve-se considerar a oportunidade de se revisar o PCDT para que o SUS possa oferecer tratamento mais eficaz e específico que melhore substancialmente a qualidade de vida desses pacientes.A GSK encontra-se à disposição para discussão no intuito de aprimorar o PCDT de lúpus.</p>			
10/03/2016	Sociedade médica	Regular	<p>A Sociedade Paulista de Pneumologia e Tisiologia (SPPT) reconhece a necessidade de um protocolo estruturado para o manejo clínico da DPOC. Louvamos o esforço do Ministério da Saúde em revisar a literatura médica e sistematizar o atendimento dessa complexa patologia frente ao constante avanço no conhecimento específico da área. Lamentamos, entretanto, a falta de discussão do protocolo com as entidades médicas. A SPPT sempre se colocou a disposição para contribuir com a elaboração do protocolo. Nosso comitê científico tem tanto conhecimento quanto experiência para ajudar a aprimorar o cuidado com os portadores de DPOC.O principal aspecto que poderia ser aprimorado no protocolo atual é a incorporação de anticolinérgicos de longa duração (LAMA). Atualmente estão disponíveis no Brasil o Tiotrópio e o Glicopirrônio.O uso do tiotrópio está relacionado a redução da hospitalização, da exacerbação e com melhora dos sintomas e da qualidade de vida. [1] O glicopirrônio parece ter ação similar já tendo sido comparado ao tiotrópio e a outras modalidades de tratamento em ensaios clínicos randomizados de alta qualidade. [2] Uma das justificativas para a não incorporação do LAMA no protocolo foi a dúvida sobre a segurança a longo prazo. No entanto, dados obtidos de estudos randomizados avaliando a eficácia do tiotrópio são tranquilizadores, à medida que nunca encontraram essa associação. Além d</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>isso, o estudo UPLIFT mostrou redução no risco de eventos cardíacos adversos no grupo que usou a medicação e a mortalidade cardiovascular se mostrou inferior ao placebo. [3]Por fim, um estudo randomizado com mais de 17.000 pacientes (TIOSPIR) não mostrou diferença em relação aos desfechos de mortalidade, eficácia em prevenir exacerbações e segurança cardiovascular, incluindo pacientes com doença cardíaca "estável" (por exemplo, arritmias, doença coronariana e insuficiência cardíaca de etiologia isquêmica compensadas) comparando o uso do dispositivo Respimat® (Soft Mist Inhaler) com o HandiHaler® (pó seco). [4]O uso de uma medicação com tantos benefícios clínicos amplamente comprovados e perfil de segurança bem documentado deve ser estimulado. Estudos de farmacoeconomia destacam que a capacidade do LAMA em reduzir a taxa de hospitalização tem potencial de reduzir o impacto da DPOC nos custos de saúde pública. [5]A incorporação do LAMA ao protocolo de uso clínico permitiria, também, o uso da terapia combinada LABA + LAMA. Existe crescente evidência de que a associação de LABA e LAMA tenha benefícios na função pulmonar, melhora de dispneia e menor número de hospitalizações por exacerbação, embora não haja claro benefício na redução de exacerbações em relação a monoterapia. Em um estudo nacional, a adição de LAMA ao tratamento de pacientes que permaneciam sintomáticos em uso de sal</p>			
			<p>meterol conseguiu, em 2 semanas, melhorar a função pulmonar, dispneia durante a atividade e a avaliação de atividade de vida diária. [6] Um outro estudo demonstrou que a terapia dupla com LABA e LAMA melhora a função pulmonar de forma significativa em relação à monoterapia com ambas as medicações. [7]O uso de terapia tripla, isto é, associação entre LAMA, LABA e corticoide inalatório, é bastante frequente na prática clínica e há crescente evidência a seu favor. Uma coorte retrospectiva observacional mostrou que a adição de LAMA em pacientes em uso de LABA e CI reduziu mortalidade global e número de internações por exacerbação respiratória. Uma metanálise mostrou benefícios da adição de salmeterol/fluticasona em pacientes em uso de tiotrópio, com ganho de função pulmonar, menor taxa de exacerbação e melhor qualidade de vida. [8]A sugestão da SPPT é disponibilizar o LAMA para os pacientes com maior gravidade. Especialmente aqueles com exacerbações frequentes.Outro ponto a se considerar é a inclusão da Azitromicina na dose de 250 mg diários ou 500 mg 3x por semana como forma de prevenir exacerbações da DPOC. Diversos estudos mostram que essa estratégia é complementar à farmacoterapia habitual e permite reduzir os custos relacionados a atendimento de urgência e internações.[9]A fluticasona, deixada de fora do protocolo atual, é o corticoide inalado mais estudado em DPOC. [10] A sua</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>associação com Salmeterol teve benefício em termos de prevenção de exacerbações, melhora da qualidade de vida e função pulmonar. É nossa opinião que ela deve ser incorporada ao protocolo sempre em associação com Salmeterol.[11]Nos últimos anos diversos novos medicamento e associações foram disponibilizados para o tratamento da DPOC. Broncodilatadores de longa ação como Olodaterol e Indacaterol, Anticolinérgicos de longa ação como glicopirrônio e associações como a Fluticasona + Vilanterol. A incorporação de mais de um remédio de cada classe ao protocolo como equivalentes terapêuticos daria maior competitividade e, portanto, preços mais competitivos quando fossem realizados pregões para compra de medicamento pelo Estado. Sugerimos, também incorporar o CID J44.9 Doença pulmonar obstrutiva crônica não especificada na classificação estatística (Seção 3). Isso permitiria maior precisão nos levantamentos epidemiológicos.Temos confiança que Governo, entidades médicas e associações de pacientes trabalhando juntos podem contribuir para o avanço da saúde pública em nosso país.1.Barr RG, Bourbeau J, Camargo CA, Ram FS. Inhaled tiotropium for stable chronic obstructive pulmonary disease. The Cochrane database of systematic reviews. 2005(2):CD002876.2.Carter NJ. Inhaled glycopyrronium bromide: a review of its use in patients with moderate to severe chronic obstructive pulmonary disease.</p>			
			<p>Drugs. 2013;73(7):741-53.3.Celli B, Decramer M, Kesten S, Liu D, Mehra S, Tashkin DP. Mortality in the 4-year trial of tiotropium (UPLIFT) in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med. 2009;180(10):948-55.4.Wise RA, Anzueto A, Cotton D, Dahl R, Devins T, Disse B, et al. Tiotropium Respimat inhaler and the risk of death in COPD. N Engl J Med. 2013;369(16):1491-501.5.Friedman M, Menjoge SS, Anton SF, Kesten S. Healthcare costs with tiotropium plus usual care versus usual care alone following 1 year of treatment in patients with chronic obstructive pulmonary disorder (COPD). Pharmacoeconomics. 2004;22(11):741-9.6.Fernandes FL, Pavezi VA, Dias SA, Jr., Pinto RM, Stelmach R, Cukier A. [Short-term effect of tiotropium in COPD patients being treated with a beta2 agonist]. J Bras Pneumol. 2010;36(2):181-9.7.van Noord JA, Aumann JL, Janssens E, Smeets JJ, Verhaert J, Disse B, et al. Comparison of tiotropium once daily, formoterol twice daily and both combined once daily in patients with COPD. Eur Respir J. 2005;26(2):214-22.8.Hanania NA, Crater GD, Morris AN, Emmett AH, O'Dell DM, Niewoehner DE. Benefits of adding fluticasone propionate/salmeterol to tiotropium in moderate to severe COPD. Respir Med. 2012;106(1):91-101.9.Ni W, Shao X, Cai X, Wei C, Cui J, Wang R, et al. Prophylactic use of macrolide antibiotics for the prevention of chronic o</p>			
			<p>bstructive pulmonary disease exacerbation: a meta-analysis. PloS one. 2015;10(3):e0121257.10.Nannini L, Cates CJ, Lasserson TJ, Poole P. Combined corticosteroid and long-acting beta-agonist in one inhaler versus placebo for chronic obstructive pulmonary disease. The Cochrane database of systematic reviews. 2007(4):CD003794.11.Calverley PM, Anderson JA, Celli B, Ferguson GT, Jenkins C, Jones PW, et al. Salmeterol and fluticasone propionate and survival in chronic obstructive pulmonary disease. N Engl J Med. 2007;356(8):775-89.</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
10/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	A decisão de não inclusão das terapias biológicas para psoríase foi baseada em uma pesquisa onde procuraram dados de segurança e eficácia em longo prazo em ensaios clínicos randomizados. Esta metodologia não se presta a este fim. Existem vários artigos demonstrando estes dados baseados em relatos de casos, registros e prolongamento de estudos pivotais das medicações em questão. Essas drogas se mostram seguras, tanto que os guidelines americanos, canadenses e europeus já incluíram este tratamento há vários anos. Além disso, a não inclusão da combinação fixa de calcipotriol e betametasona, primeira opção terapêutica indicada tanto no Consenso Brasileiro de Psoríase e nos guidelines internacionais, deixa de atender a grande maioria dos pacientes com psoríase leve (70% dos casos), deixando a opção das medicações isoladas, que comprovadamente possuem menor eficácia e baixa adesão ao tratamento. Estudo de longo prazo demonstram a segurança e eficácia desta combinação, e é sabido que uso indiscriminado de corticosteroides isolados causam efeitos colaterais sérios e têm menor eficácia quando comparado com a combinação.	Considerando a fototerapia, terapia eficaz e barata, que além de tratar a psoríase pode ser utilizada no tratamento de várias outras doenças (vitiligo, dermatite atópica, micose fungoide), a disponibilidade é bastante pequena, o que muitas vezes inviabiliza o seu uso. Em documento feito pela Sociedade Brasileira de Dermatologia, ficou demonstrado que a maioria dos estados não possuem registro de fototerapia no SUS, sendo que mais da metade das sessões são feitas nas cidades do Rio de Janeiro e São Paulo. Mesmo as medicações já incluídas no PCDT atual frequentemente estão em falta, o que atrapalha o controle da doença, muitas vezes chegando a ser necessário a troca de terapia por este motivo. A SBD já se dispôs a colaborar com o MS na criação de meios que o uso destas terapias seja feito de forma racional, otimizando assim o investimento feito.	O método de pesquisa utilizado no PCDT atual, precisa ser revisto, já que existem questões metodológicas que não se adequam a pesquisa feita. Quando comparado com o PCDT da artrite psoriásica vemos isso claramente. Os restritores utilizados para psoríase foram muito mais rígidos, excluindo guidelines e UpToDate que foram utilizados no PCDT da artrite psoriásica, o que é uma contra-senso, já que trata-se de momentos diferentes da mesma doença, não podendo ser seguro o uso de uma terapia na artrite psoriásica e não ser na psoríase. A SBD entende que a inclusão de medicações de alto custo geram um impacto orçamentário e se dispôs a criar mecanismos onde somente os pacientes que tenham realmente indicação recebam este tratamento, o que é uma minoria (estudos mostram que 30% dos pacientes apresentam forma moderada a grave de psoríase, e que aproximadamente 90% deles respondem bem a terapia tradicional. Como os biológicos são indicados nos casos de falha, contraindicação ou eventos adversos a terapia tradicionais, vemos que o percentual de pacientes que utilizarão esta medicação será muito pequeno.	Clique aqui
10/03/2016	Interessado no tema	Regular	Novas terapias	Maior opção terapêutica		
10/03/2016	Paciente	Boa	MAIOR ABRANGÊNCIA NO ATENDIMENTO, COMO POR EXEMPLO A IMPLANTAÇÃO DE CENTROS ESPECIALIZADOS EM DOR CRÔNICA	A MÁ PREPARAÇÃO DOS PROFISSIONAIS QUE ATENDEM AO FIBROMIALGICO	GOSTARIA QUE OS ÓRGÃO DO GOVERNO, PRINCIPALMENTE O INSS RECONHECESSEM QUE A FIBROMIALGIA É UMA DOENÇA INCAPACITANTE.	
10/03/2016	Interessado no tema	Ruim	Importante acrescentar os tratamentos modernos para os pacientes mais graves que sofrem com a demora e muitas vezes recusa na autorização do medicamento	Creio que é a burocracia e a falta de recursos		
10/03/2016	Paciente	Boa	A cura das doenças auto imunes	Dificuldade de local de atendimentos	Sim. Tenho psoríase desde os meus 14 anos e agora desde 2010 mais ou menos adquiri a ARTRITE PSORIÁTICA sinto muitas dores, faço tratamento com METOH TRESXATO SEMANALMENTE e infusão de 2 em 2 meses de infliximabe. Gostaria de obter a cura.	
10/03/2016	Interessado no tema	Muito boa				
10/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Toxperma 5% (Lidocaína 5%)	O número de casos de pacientes com dor neuropática localizada, como por exemplo, Neuropatia Pós herpética.	Comodidade da posologia e da via de administração (um adesivo transdérmico à noite) Baixa interação medicamentosa	Clique aqui
10/03/2016	Interessado no tema	Boa	Uso de imunobiológicos	Acesso ao medicamento		
10/03/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	Deveria ter outras medicações para os pacientes que não respondem ao tratamento com os medicamentos disponíveis como Anti IL 17	A falta de outras medicações como biológicos de outras vias	Gostaria que novos medicamentos estivessem disponíveis como Anti IL 17	
10/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa				
10/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Muito boa	Acrescentar o medicamento belimumabe para os casos refratários	A dificuldade de atender os pacientes com a frequência necessária (a cada 2 ou 3 meses, em média) impede que se faça o monitoramento adequado.		
10/03/2016	Profissional de saúde	Boa	WNão tive a oportunidade de avaliar a diretriz com este propósito.	A grande quantidade de pacientes, sempre crônicos, e o pequeno número de profissionais da saúde que trabalham na área de dor crônica, tanto médicos quanto de enfermagem.	Não	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
10/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Tem muitos pacientes que são refratários aos tratamentos propostos que fazem parte da atual diretriz de tratamento para a psoríase. No entanto, sabemos que existem medicamentos imunobiológicos que são drogas que atuam de forma muito eficaz e segura, melhorando de forma considerável a pele desses pacientes, contribuindo para uma melhor qualidade de vida.	O atual protocolo de psoríase não contempla medicamentos novos, que demonstraram importantes benefícios para os pacientes com a forma moderada a grave dessa doença. Seria muito importante os pacientes mais acometidos e os refratários aos tratamentos terem acesso a essas medicações.		
10/03/2016	Profissional de saúde	Regular	7.4 Fármacos Excluir o Ácido AcetilSalicílico Acrescentar os fármacos Toperma - emplastro de lidocaina 5% para tratamento tópico da neuralgia pós-herpética. Pregabalina - para tratamento sistêmico de dor neuropática e fibromialgia Tramadol - para tratamento sistêmico de dor nociceptiva, mista ou neuropática e oncológica Oxicodona - para tratamento sistêmico de dor oncológica Buprenorfina - emplastro para tratamento sistêmico de dor articular Fentanila - emplastro para tratamento sistêmico de dor oncológica	Poucas farmácias comercializam os fármacos: Toperma, Pregabalina, Oxicodona, Buprenorfina, Fentanila. Dificuldade para o médico obter o receituário amarelo: Buprenorfina, Fentanila. Falta de conhecimento dos médicos sobre os fármacos. Todos. Falta de conhecimento dos médicos sobre o tratamento medicamentoso da dor crônica. Falta desses fármacos em ambulatórios e hospitais da rede pública	Existe a necessidade de desburocratizar a obtenção do receituário amarelo pelo médico. Necessidade de disponibilizar um maior número de fármacos para o tratamento da dor crônica nos ambulatórios e hospitais da rede pública, pois os pacientes com poucos recursos não conseguem comprar esses fármacos e sofrem de dores crônicas por esse motivo	Clique aqui
10/03/2016	Interessado no tema	Regular				
10/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Importante considerar a recomendação do consenso da sociedade brasileira de dermatologia que inclui no algoritmo do tratamento da psoríase o uso de biológicos.	Esse protocolo limita as opções terapêuticas dos pacientes no momento em que não engloba a liberação de biológicos.	Fundamental a inclusão de biológicos para o tratamento de pacientes com psoríase refratários às outras terapias	
10/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Muito Ruim	-Principamente pelo grau de evidência de tratamentos medicamentosos para a síndrome de dor crônica - fibromialgia (m79.7) que não foram incluídos no último PCDT - Duloxetina, pregabalina, tramadol, tramadol+paracetamol- Evidência de medicações transdéri	falta de medicações específicas	Muito importante providenciar meios para o tratamento multidisciplinar	
10/03/2016	Interessado no tema	Muito boa				
10/03/2016	Profissional de saúde					
10/03/2016	Profissional de saúde	Regular	É necessário que a terapia com medicamentos biológicos seja também de acesso a pacientes apenas com psoríase cutânea e não apenas com pacientes de artrite psoriática.	Em muitos casos os pacientes com psoríase grave, mesmo sem artrite, pode ocorrer resistência ou falha na resposta aos tratamentos sistêmicos que fazem parte do protocolo. Nesses casos não temos outra alternativa de tratamento.	A qualidade de vida do paciente com psoríase é extremamente afetada quando as lesões não estão controladas. A restrição social, profissional e emocional é intensa, levando a quadro depressivos.	
10/03/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	O protocolo necessita de atualização dos estudos custo-efetividade e desfecho cardiovascular para a ezetimiba. As estatinas provocam diabetes numa relação dose-dependente e não unicamente a rosuvastatina. Necessita atentar ao fato de que existe a forma mais grave de HF e os medicamentos disponíveis neste protocolo não são eficazes. Necessita abordar o aconselhamento genético. A Abordagem na área de atividade física está muito superficial, uma vez que possui inúmeros benefícios inclusive reduzir risco de diabetes. As referências 43 e 44 são iguais bem como 45 e 46. A meta de LDL e Colesterol total é o que nos mantém vivos.	O protocolo auxilia no bom tratamento do paciente, porém necessita ser auxiliado pelas sociedades de cardiologia para que esteja completo. Precisa haver a abertura a novas tecnologias que só trazem qualidade de vida ao paciente. Gravidez e lactação não foram abordados.	Nós temos a I Diretriz Brasileira de hipercolesterolemia Familiar muito bem formulada e ilustrada, apoiada pelo ministério da Educação; Ministério da ciência e tecnologia e agências de fomento à pesquisa e que precisa ser contemplada: file:///C:/Users/Lg/Desktop/1%20Diretriz%20Brasileira%20de%20Hipercolesterolemia%20Familiar%20(HF).pdf	Clique aqui
10/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	definição de dor crônica: dor superior a 3 a 6 meses Uso de duloxetina e venlafaxina são eficazes no tratamento da dor crônica Uso de lidocaina tópica em adesivo para neuralgia pós herpética, comparado ao placebo, com resultados estatisticamente significantes. Fluoxetina pode ajudar ao alívio da dor a partir de 60 mg ao dia	não ajudou no momento		Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
10/03/2016	Sociedade médica	Boa	Há necessidade da atualização dos novos critérios de resposta ao imatinibe utilizados , uma vez que a caracterização da rápida resposta inicial prediz não só os resultados em relação a sobrevida livre de progressão , mas também a obtenção das respostas moleculares profundas (redução de 10 -4, 10-5). (Morotti A, Fava C, Saglio G. Curr Hematol Malig Rep. 2015; 10 : 167-72. Isso se torna extremamente relevante no grupo pediátrico, pois respostas inadequadas logo ao início do tratamento podem levar a discussão de qual a melhor opção terapeutica para o paciente, entrando em alguns casos , a discussão referente ao TMO. Desta forma, o novos critérios de resposta são: Baccarani M et al. Blood. 2013; 122: 872-884 Resposta ótima: 3 meses: bcr-abl ≤ 10% e/ou Ph + ≤ 35% 6 meses: bcr-abl < 1% e/ou Ph+ 0% 12 meses: bcr-abl ≤ 0,1% Resposta sub ótima: 3 meses: bcr-abl > 10% e/ou Ph+ 36-95% 6 meses: bcr-abl 1-10% e/ou Ph+ 1- 35% 12 meses: bcr-abl > 0,1-1% A qualquer momento: outras alterações citogenéticas (-7 ;7q-) Falha de resposta: 3 meses: ausência de RHC e/ ou Ph+ > 95% 6 meses: bcr-abl > 10% e/ou Ph > 35% 12 meses: bcr-abl > 1% e/ou Ph+ > 0% A qualquer momento: perda da RCH, perda da resposta citogenética completa, perda confirmada da RMM , aparecimento de mutações , outras alt. citog.	Não impõe dificuldade.	Em pediatria , a monitorização da resposta é extremamente importante, assim como, em adultos; entretanto, não se faz necessária a coleta de mielogramas a cada 3 meses para realizar este controle. De forma geral, a avaliação medular é realizada até a obtenção da resposta citogenética completa e após isso o controle é feito por coletas de sangue periférico. Alguns serviços realizam a coleta anual de mielograma para a monitorização de novas alterações clonais que possam surgir no decorrer do uso da medicação; o que é bem discutível quando é mantida a resposta molecular maior. Ressalta-se que NÃO há até o momento publicações em pediatria que permitam concluir que a droga possa ser suspensa após a obtenção da resposta molecular profunda (10-4, 10-5 após 3 anos consecutivos). Logo , o imatinibe NÃO deve ser interrompido fora de estudos clínicos que permitam o controle rigoroso deste grupo de pacientes. (Sadak KT et al. Pediatr Blood Cancer 2014; 61:1774-78; Hijjiya N et al. Blood. 2015). Outra questão relevante é que os guidelines utilizados no grupo pediátrico são baseados nos resultados obtidos no grupo de pacientes adultos a despeito de dados suficientes que permitam extrapolar	
11/03/2016	Profissional de saúde	Boa				
11/03/2016	Sociedade médica	Boa	nada a acrescentar	sem dificuldades. Medicação utilizada dentro do desenho do protocolo nacional : Grupo Brasileiro de Tratamento da Leucemia Infantil - GBTLI LLA 2009	nada a comentar	
11/03/2016	Profissional de saúde	Boa	Mais informações sobre eficácia e segurança dos imunobiologicos	A dificuldade do acesso aos medicamentos de alto custo para Psoríase	Comentar que a incorporação dos imunobiológicos para Psoríase Vulgar grave e de suma importancia, pois além de possibilitar um medicamento da melhora da psoríase, da qualidade de vida além de auxiliar no comprometimento dos distúrbios metabólicos e risco cardíaco	Clique aqui
11/03/2016	Paciente	Boa	Acompanhamento periódicos, com tds os profissionais envolvidos da área	Falta de interesse do órgão público	Que os governantes se interessem mais pelas doenças autoimunes	
11/03/2016	Interessado no tema	Ruim	Novas terapias	Acesso a novas terapias		
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	importante acrescentar os novos medicamentos venlafaxina, a duloxeina, a bupremorfina e o patch de lidocaina a 5%	na rede publica não se consegue medicar o paciente de forma adequada por falta de medicamentos e nesse protocolo não estão incluso medicamentos muito eficazes na dor cronica como a venlafaxina, a duloxeina, a bupremorfina e o patch de lidocaina a 5%	sim, gostaria de fato que a população pudesse receber medicamento adequado na rede publica.	
11/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	CONSIDERAR A INCLUSÃO DOS TRATAMENTOS BIOLÓGICOS	OS TRATAMENTOS MEDICAMENTOSOS ATUALMENTE CONTEMPLADOS NESTE PROTOCOLO NÃO ATENDEM SUFICIENTEMENTE AS NECESSIDADES DOS PACIENTES COM PSORÍASE MODERADA A GRAVE. SÃO NECESSÁRIOS MEDICAMENTOS MAIS MODERNOS, QUE ATINGEM MAIOR NÍVEL DE EFICÁCIA, COM PERFIL DE SEGURANÇA ADEQUADO, E QUE OFEREÇA MAIS QUALIDADE DE VIDA PARA O PACIENTE E FAMILIARES.	EXISTEM MEDICAMENTOS MAIS MODERNOS DO QUE OS ATUALMENTE CONTEMPLADOS NO PROTOCOLO EM QUESTÃO. INCLUSIVE, SÃO MEDICAMENTOS JÁ COBERTOS PELO SUS PARA OUTRAS PATOLOGIAS. É NECESSÁRIO DISPONIBILIZAR AO PACIENTE COM PSORÍASE MAIS OPÇÕES TERAPÊUTICAS, COM MAIOR NÍVEL DE EFICÁCIA E COM SEGURANÇA ADEQUADA.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Paciente	Regular	Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia. 2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes. 3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ); - É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome; - O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM. 4) TABELA 1: Critérios de classificaç	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS. A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA". No que tange aos medicamentos: - não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros. - Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país. - É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.	
			ão de fibromialgia do Colégio Americano de Reumatologia Critérios de 1990 Critérios de 2010 Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS ≥ 9 Dor há pelo menos três meses Sintomas há pelo menos três meses Presença de pelo menos 11 de 18 Outras causas de dor excluídas pontos dolorosos* IDD: índice de dor difusa; EGS: escala de gravidade de sintomas. * Occipital, cervical baixo, trapézio, supraespinhoso, segunda costela, epicôndilo lateral, glúteo, trocanter maior e joelho bilateralmente. Índice de dor difusa (0-19): mandíbula, cintura escapular, braço, antebraço/mão, quadril, coxa e perna/pé bilateralmente, coluna dorsal, coluna lombar, pescoço, tórax, abdome; escala de gravidade de sintomas (0-12): soma das gravidades (0 = nunca, 1 = de vez em quando, 2 = quase sempre, 3 = sempre) de fadiga, despertar de sono não restaurador, sintomas cognitivos e sintomas somáticos em geral na última semana.			
11/03/2016	Paciente	Regular	Como controlar essa doença, porque cura não tem....			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	<p>A dor crônica não oncológica é um problema comum e uma das principais causas de incapacidade que pode ter efeitos adversos no trabalho, na funcionalidade e em outros aspectos da qualidade de vida. Vários estudos, nacionais e internacionais, mostram que pacientes com sintomas dolorosos representam cerca de 75 a 80% de todos os pacientes que vão procurar serviços médicos, sendo que a dor crônica incide em cerca de 30 a 40% de toda a população brasileira, tendo um impacto importante na vida do paciente assim como na economia do país. A dor crônica acomete grande parte da população mundial e está associada a diversas outras comorbidades como depressão, perda da qualidade de vida, alteração do sono, absenteísmo, etc. Nesse contexto, há a necessidade de melhores opções de tratamento para combater a dor crônica, tanto relacionada ao câncer como as demais, sendo o tratamento multimodal uma opção de grande valor por utilizar efeito sinérgico entre as diferentes opções terapêuticas. Para isso vários estudos recomendam a utilização de opioides no arsenal terapêutico das dores crônicas não oncológicas, moderadas a intensas, sendo que dentre os opioides recomendados para uso no Sistema Único de Saúde (SUS), tem-se apenas codeína, morfina e metadona. O adesivo transdérmico de buprenorfina de baixa dosagem é indicado mundialmente para o tratamento de condições de dor crônica moderada a intensa.</p>	<p>Pacientes sem opções quanto necessidade de rotação de opioide</p>	<p>Uso a utilização de oxycodona</p>	
			<p>Provou ser clinicamente eficaz no tratamento da dor causada pela osteoartrite, dor lombar crônica e outras condições de dor crônica não oncológica que exigem terapia com opioides. Além disso, o adesivo transdérmico libera uma dose constante e consistente de buprenorfina durante 7 dias, proporcionando analgesia sustentada. A idade não afeta o perfil farmacocinético do adesivo transdérmico de buprenorfina de baixa dosagem e não são necessários ajustes de dose para os idosos. Além disso em pacientes com comprometimento renal também não é necessário nenhum ajuste de dose desse medicamento. A buprenorfina por seu um agonista parcial apresenta melhor perfil de eventos adversos se comparado aos agonistas totais. O patch de buprenorfina apresenta efeito teto para depressão respiratória e não para os efeito terapêutico. Karisson et al, publicaram em 2009 um estudo que mostra que a buprenorfina transdérmica de baixa dosagem é tão efetiva quanto tramadol no tratamento da osteoartrite, porém 70,3% dos pacientes preferiram o tratamento com o patch. Sua posologia favorável facilita a melhor aderência ao tratamento. Diante de tudo isso, disponibilizar no SUS uma lista mais ampla de medicamentos já aprovados no mercado para o tratamento da dor significa não apenas aumentar a qualidade do sistema de saúde no país, mas também significa aliviar a dor de milhares de brasileiros que hoje sofrem devido</p>			
			<p>a dor crônica. Referência bibliográfica: • Chou R, Fanciullo GJ, Fine PG, et al. Clinical guidelines for the use of chronic opioid therapy in chronic noncancer pain. J Pain 2009;10:113–130. • Karlsson M, Berggren AC. Efficacy and safety of low-dose transdermal buprenorphine patches (5, 10, and 20 microg/h) versus prolonged-release tramadol tablets (75, 100, 150, and 200 mg) in patients with chronic osteoarthritis pain: a 12-week, randomized, open-label, controlled, parallel-group noninferiority study. Clin Ther. 2009 • Dahan A, Yassen A, Romberg R, Sarton E, Teppema L, Olofsen E, Danhof M. Buprenorphine induces ceiling in respiratory depression but not in analgesia. Br J Anaesth. 2006 May • Steiner DJ, Sitar S, Wen W, Sawyerr G, Munera C, Ripa SR, Landau C. Efficacy and safety of the seven-day buprenorphine transdermal system in opioid-naïve patients with moderate to severe chronic low back pain: an enriched, randomized, double-blind, placebo-controlled study. J Pain Symptom Manage. 2011 Dec;42(6):903-17.</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Introduzir mais medicamentos	O baixo numero se opções de medicamentos e não condiz com a realidade e necessidade		
11/03/2016	Interessado no tema	Boa	Que o recurso do reembolso do Ministério da saúde para as secretarias de estado devem vir carimbadas, destinadas para se cumprir o protocolo de Acromegalia.	O não cumprimento do protocolo pela SES, durante o ano de 2015 a Bahia ficou por 7 meses sem análogos de somatostatina, isso ocasionou, além de complicações e descontrole hormonal e piora clínica de todos os pacientes, óbito de 3 deles. A partir do momento em que a SES deixa de fornecer a medicação corretamente, sendo que seu papel é de apenas comprar e distribuir, uma vez que o recurso é do MS, os pacientes têm piora e muitas vezes precisam internar no SUS, e aí sim, o estado passa a pagar esta conta.	É fundamental que haja fiscalização do MS nas SES e nos centros de referência para se certificar do cumprimento do protocolo. Octreotida, Lanreotida e Cabergolina são vitais para o paciente acromegálico, e devem estar disponíveis para que o médico possa optar pela terapêutica mais adequada a cada perfil de paciente.	
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Seria importante acrescentar medicações como levetiracetam. Trata-se de medicação lançada recentemente no Brasil porém em uso mundialmente há décadas, incluindo vários países da América latina (na Colômbia está disponível há 11 anos e é distribuído pelo sistema de saúde de lá). TalMedicacao tem um amplo espectro sendo eficaz em diversos tipos de crises epilêpticas. Sua eficácia por exemplo é muito superior à gabapentina dispensada pela Riofarms. Tal fármaco traria benefício enorme tanto para adulto quanto para crianças com epilepsia refratária.	A burocracia para acesso a medicação principalmente para municípios fora da cidade do Rio de Janeiro bem como a pouca informação da população sobre epilepsia e suas consequências.	Sou coordenadora do diretório científico da ABN/RJ e presidente do capítulo do Rio de Janeiro da Liga Brasileira de Epilepsia e acredito ser importante a participação de entidades médicas especializadas na discussão desses protocolos.	
11/03/2016	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Regular	Incluir uma alternativa terapêutica aos pacientes com Acromegalia que não respondem aos tratamentos medicamentosos dispostos no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas atual. Este medicamento é o pegvisomanto que, após análise econômica, apresenta melhores benefícios clínicos e um menor custo em saúde para o gestor do sistema.	Cerca de 30% a 50% dos pacientes não alcançam a normalização dos marcadores hormonais: GH (< 1 mcg/mL) e IGF-I, mesmo após o tratamento cirúrgico, com remoção do adenoma, e o tratamento medicamentoso com agonistas dopaminérgicos ou análogos da somatostatina (AS). A acromegalia, quando não controlada adequadamente, leva a graves complicações cardiovasculares, respiratórias, metabólicas e neoplásicas. Protocolos clínicos de tratamento internacionais e nacionais, como o proposto pela Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia, incluem o pegvisomanto como opção (isolado ou em associação com outras formas de tratamento) após falha no controle bioquímico da doença com utilização de dose máxima de AS de forma isolada ou em associação com cabergolina, ou para pacientes intolerantes aos AS.	Estudos para o registro de pegvisomanto foram considerados suficientes e adequados para aprovação de seu registro junto à ANVISA, com as indicações pertinentes a solicitação de incorporação. A tecnologia pegvisomanto é registrada no Brasil sob o nome comercial Somavert®, possui registro na Agência de Vigilância Sanitária (ANVISA) número 1.0216.0178.004-1 (10mg X 30 FR)/ 1.0216.0178.008-4 (15mg x 30 FR).	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda receberemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.	
			de fibromialgia do Colégio Americano de ReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS ≥ 9Dor há pelo menos três meses Sintomas há pelo menos três mesesPresença de pelo menos 11 de 18 Outras causas de dor excluídas pontos dolorosos* IDD: índice de dor difusa; EGS: escala de gravidade de sintomas.* Occipital, cervical baixo, trapézio, supraespinhoso, segunda costela, epicôndilo lateral, glúteo, trocanter maior e joelho bilateralmente.Índice de dor difusa (0-19): mandíbula, cintura escapular, braço, antebraço/mão, quadril, coxa e perna/pé bilateralmente, coluna dorsal, coluna lombar, pescoço, tórax, abdome; escala de gravidade de sintomas (0-12): soma das gravidades (0 = nunca, 1 = de vez em quando, 2 = quase sempre, 3 = sempre) de fadiga, despertar de sono não restaurador, sintomas cognitivos e sintomas somáticos em geral na última semana.			
11/03/2016	Paciente	Muito boa	Tempo da enfermidade			
11/03/2016	Profissional de saúde	Boa	uso da pregabalina no tratamento da dor cronica e fibromialgiauso do patch de lidocaína a 5% na dor neuropática aguda e crônica	o custo dos medicamentos		
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	acessibilidade a mais fármacos para pacientes com dores crônicas	os pacientes não tem acesso fácil aos medicamentos que são dispensados via farmácia de alto custo, e cujos fármacos nem sempre são de alto custo, burocracia para preenchimento de formulários e laudos. (tendo muitas vezes que justicar o que já esta há anos na literatura) e o profissional que analisa nem sempre é especialista no assunto , o que se torna mais agravante ainda.	não	
11/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Considero importante incluir mais informações e opções de tratamento para o acometimento pulmonar na doença. Segue: A doença pulmonar intersticial é comum em pacientes com esclerose sistêmica e apesar dos recentes avanços no tratamento é a principal causa de morte. Hoje, recomenda-se que, de acordo com a gravidade da doença, o médico defina o quão agressivo o tratamento deve ser. Ainda é proposto uma divisão de estratégias do tratamento para induzir a remissão em três categorias: alta intensidade (transplante de medula óssea), média intensidade (Ciclosporina e Rituximab) e baixa intensidade (azatioprina e MMF).	No PCDT atual há apenas uma opção para o tratamento da doença pulmonar nesta doença (ciclosporina). Assim, os pacientes ficam com dificuldades de acesso a outras medicações já recomendadas nesta situação.	Não	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Medicamento para dor crônica, com baixo índice de efeitos colaterais, Restiva 5, 10 e 20mg caixas com 2 adesivos.	Nenhuma dificuldade que eu conheça.	Não.	
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	1- A introdução do Pegvisomanto como opção terapêutica liberada para centros de referência. 2- A manutenção do uso de medicamentos excepcionais JÁ DEFINIDOS.	O fato do estado do Rio de Janeiro estar falido. A comunicação precária da Secretaria de Saúde com os especialistas de centros universitários.		
11/03/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	Tendo em vista a leitura crítica da Portaria intitulada "Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Glaucoma, publicado na portaria SAS/MS n 1.279 de 19 de novembro de 2013, torna-se pertinente a congratulação por tal iniciativa, bem como reconhecimento pela tentativa de apoiar cientificamente a condução do referido documento. No entanto, cabe ressaltar a omissão inadvertida de quesitos de extrema relevância e a necessidade de retificação de outros.	A nao participacao de todos os entes interessados dificulta a implatacao do protocolo, sao eles: MS,CONASS,CONASEMS,SOCIEDADE DE ESPECIALIDADES,PRESTADORES SEJAM ELES PUBLICOS-PRIVADOS-FILANTROPICOS e o CONTROLE SOCIAL.	O Protocolo vigente publicado na portaria SAS/MS n 1.279 de 19 de novembro de 2013 foi objeto de questionamento no conselho federal de medicina, que emitiu parecer n 28/15 em 19 de junho de 2015	Clique aqui
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Inclusão do oxicodeona no tratamento da dor crônica, tanto nas dores nociceptivas, mistas e dor neuropática. Tendo em vista que possuem vários artigos internacionais e nacionais que comprovam a eficácia e segurança, 45% menos efeitos colaterais, conforto posológico, biodisponibilidade de 60 a 80% e que tem efeito positivo na utilização da dor neuropática no tratamento oncológico. Sendo assim, a inclusão desse opióide no tratamento medicamentoso possibilita o acesso a muitos pacientes que não respondem a outros opióides, cerca de 20-30%	Falta de conhecimento e experiência dos profissionais de saúde com novas drogas - pouca otimização do tratamento da dor	NÃO	
11/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	INCLUIR OS MEDICAMENTOS BELIMUMABE E MICOFENOLATO MOFETIL	AJUDA NO MELHOR CONTROLE DA ATIVIDADE DA DOENÇA E DIMINUIÇÃO DO USO DE CORTICÓIDE NOS PACEINTES QUE NÃO CONTROLAM A DOENÇA COM AS DROGAS VIGENTES EM USO	O USO DESSES MEDICAMENTOS DIMINUIRIAM AS COMPLICAÇÕES DO LES E DE SEU TRATAMENTO COM CORTICOIDE- IMOBILIZAÇÃO, PRÓTESES, AFASTAMENTO TRABALHO	
11/03/2016	Profissional de saúde	Boa		Falta de medicamentos na rede pública		
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	uso transdérmico de medicamentos como a) Lidocainab) Morfina	Acesso dos medicamentos a nível municipal		
11/03/2016	Profissional de saúde	Boa				
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Inclusão do Micofenolato de Mofetila no protocolo	A falta de Micofenolato de Mofetila no protocolo	Inclusão do Micofenolato de Mofetila no protocolo mesmo	
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Considero a necessidade de disponibilidade de medicacoes adjuvantes mais modernas (que colaborem na redução do uso de opioides ou medicacoes mais antigas que podem desencadear efeitos colaterais que prejudiquem trabalho/atividades diárias).Alguns exemplos: lidocaina 5% transdermico, duloxetine, venlafaxina e pregabalina. Melhorar o arsenal medicamentoso está diretamente relacionado ao melhor controle da dor e redução de efeitos colaterais.	Ajuda: há centros de formação de especialistas na área de dor que consideram aspectos importantes para o manuseio das medicacoes e atendimento da dor crônica. Dificulta:Custo do tratamento.	Nao	
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Além do uso dos opióides e derivados, deveria ser acrescentado o uso da preganalina e lidocaína em emplasto5%.	O acesso aos opióides ainda tem dificuldades burocráticas	Não	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Empresa	Regular	<p>Comentários ao PCDT de Psoríase A psoríase é uma doença inflamatória crônica de origem multifatorial, caracterizada por alterações no sistema imune inato e adaptativo, que ocorre em pacientes geneticamente predispostos e é induzida por fatores externos/ambientais. A doença afeta 2-3% da população geral.¹ A manifestação da doença impacta, frequentemente, a capacidade das pessoas para realizar atividades diárias, comprometendo diretamente a rotina dos mesmos²⁻⁴. O efeito da psoríase na qualidade de vida tem se mostrado semelhante ao de patologias como angina e hipertensão, podendo afetar a saúde mental dos pacientes⁴. A pele é o alvo do processo inflamatório da psoríase, mas até 30% dos pacientes desenvolvem artrite psoriásica.¹ A psoríase também pode se associar com outras doenças inflamatórias, como a doença inflamatória intestinal e doença coronariana.⁵ A doença se manifesta de diferentes formas, sendo a psoríase em placas a forma mais comum, afetando 80 a 90% dos pacientes. Cerca de 20% dos pacientes apresentam psoríase moderada a grave.⁵ O impacto da visibilidade e cronicidade das lesões na qualidade de vida dos pacientes psoriásicos e os reflexos sociais e psicológicos que estas desencadeiam têm sido frequentemente abordados na literatura.⁶⁻¹³ No Brasil, os pacientes com psoríase possuem maior impacto na qualidade de vida do que aqueles portadores de outras dermatoses.¹³ Ming</p>	<p>A atual diretriz está desatualizada e não oferece informações completas e as melhores possibilidades de tratamento aos pacientes com psoríase.</p>		Clique aqui
			<p>norance e colaboradores, ao avaliarem qualidade de vida em pacientes psoriásicos em um centro de referência em São Paulo, encontraram insatisfação quanto à aparência física em 62% dos sujeitos.¹⁰ Estudos transversais realizados no sul do país, demonstraram a tendência de associação da psoríase com a presença de sofrimento psíquico¹² e correlações moderadas e altamente significativas para índices de ansiedade, depressão, estresse e qualidade de vida específica em pacientes com dermatoses.¹⁴ A psoríase gera impacto financeiro para o indivíduo, sistema de saúde e sociedade em geral. Por ser uma enfermidade crônica, e, portanto, estar presente ao longo da vida adulta e economicamente produtiva, demanda não só custos diretamente relacionados ao seu diagnóstico e tratamento, como também custos sociais, tais como perda de produtividade. Um estudo conduzido no Hospital de Clínicas do Paraná, envolvendo 89 pacientes com diagnóstico de psoríase moderada a grave, observou que a mediana dos custos diretos foi de R\$ 1.763,94/paciente/ano e dos custos indiretos foi de R\$ 347,81/paciente/ano.¹⁵ A OMS (Organização Mundial de Saúde) enfatiza a importância do impacto da doença na saúde pública, reconhecendo a psoríase como doença crônica, desfigurante, dolorosa e que compromete as atividades diárias, sociais e relacionadas ao trabalho dos pacientes. Reconhece ainda a necessidade urgente de se pr</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>omover ações para melhorar a saúde desses pacientes, através da disponibilização de acesso ao tratamento e educação no cuidado à saúde.16A SBD (Sociedade Brasileira de Dermatologia) publicou em 2012 o Consenso Brasileiro de Psoríase, que apresenta informações sobre a doença, propõe um guideline de tratamento, e detalha as medicações disponíveis para o tratamento da doença. Para o tratamento da psoríase moderada a grave, o Consenso inclui as opções: fototerapia/fotoquimioterapia, medicações sistêmicas (ciclosporina, Metotrexato e Acitretina) e as medicações sistêmicas biológicas disponíveis no Brasil no ano da publicação.17 Atualmente, existe robusta evidência científica que demonstra a eficácia, assim como segurança de longo prazo dos medicamentos biológicos para o tratamento da psoríase, destacando o benefício terapêutico para os pacientes em uso.As comparações de resposta aos tratamentos da psoríase moderada a grave demonstram uma superioridade dos medicamentos biológicos quando comparados aos tratamentos sistêmicos convencionais, incluindo um menor percentual de falha terapêutica nos pacientes em uso de biológicos.18,19O Consenso da SBD destaca ainda os tratamentos considerados emergentes à época de publicação do documento, citando os anticorpos monoclonais anti-interleucina-17.17 Houve uma evolução no conhecimento da patogênese da psoríase nos últimos 30 anos, com um recon</p>			
			<p>hecimento do papel do sistema imune e células T helper (Th) na patogênese da doença. Evidências recentes demonstram o papel central do linfócito Th17 como regulador no processo inflamatório da pele na psoríase. A interleucina IL-17 (IL-17), a principal citocina efetora das células Th17, estimula a produção de citocinas e quimiocinas pelos queratinócitos, mantendo um processo inflamatório contínuo.20 Essas novas informações sobre o papel da célula Th17 e da IL-17 na psoríase levaram a uma mudança de paradigma na patogênese da doença.21 Uma nova molécula, anti-interleucina-17A foi aprovada no Brasil em Dezembro de 2015, o secuquinumabe, para o tratamento da psoríase em placas moderada a grave.22,23 O secuquinumabe é um anticorpo monoclonal totalmente humano anti-IL-17A, uma citocina central na patogênese da doença. Dois estudos clínicos, duplos cegos, com acompanhamento de 52 semanas (FIXTURE e ERASURE) tiveram seus resultados publicados em 2014: 24•O estudo ERASURE avaliou 738 pacientes em uso de Secuquinumabe 150 ou 300mg ou placebo, e os resultados para o PASI 75 em 12 semanas foram de 81,6% com secuquinumabe 300mg e 4,5% com placebo. O IGA (Avaliação Global do investigador) de 0 ou 1 foi alcançado por 65% no grupo secuquinumabe 300mg e 2,4% com o grupo placebo. 80% dos pacientes do grupo de tratamento com 300mg manteve o PASI 75 em 52 semanas.24•O estudo FIXTURE comparou o u</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>so de secuquinumabe 300mg, com a dose de 150mg, Etanercepte e placebo. Secuquinumabe 300mg demonstrou superioridade de resposta versus placebo e Etanercepte. O PASI 75, na semana 12, foi alcançado por 77,1% dos pacientes com Secuquinumabe 300mg versus 44% dos pacientes com Etanercepte. A superioridade de resposta para o IGA 0 ou 1 também foi significativa para o grupo secuquinumabe 300mg. 24Outro estudo clínico, o CLEAR, demonstrou a superioridade de secuquinumabe versus ustequinumabe numa avaliação em 16 semanas, com perfil de segurança comparável. O PASI 90 na semana 16 foi alcançado por 79% dos pacientes com Secuquinumabe 300mg versus 57,6% dos pacientes com ustequinumabe. A melhora da qualidade de vida dos pacientes (através da avaliação do DLQI) foi superior para o grupo secuquinumabe. 25Algumas agências mundiais de avaliação de tecnologia em saúde já endossaram as evidências clínicas e econômicas para a incorporação dos medicamentos biológicos para o tratamento da psoríase.No Brasil, o sistema de saúde público (SUS) disponibiliza medicamentos para o tratamento da psoríase, conforme o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas (PCDT – Portaria SAS/MS n° 1229, de 5 de novembro de 2013).26 Especificamente para o tratamento de pacientes com psoríase moderada a grave, o SUS disponibiliza fototerapia/fototerapia, tratamentos tópicos e sistêmicos (acicretina, metotrexato</p>			
			<p>e ciclosporina), não disponibilizando até o momento, os medicamentos biológicos. Assim, considerando: que existe a necessidade da disponibilização de medicamentos mais eficazes para o tratamento de pacientes brasileiros com psoríase moderada a grave; que existem importantes evidências científicas e clínicas dos medicamentos biológicos; a Novartis é favorável à revisão e atualização do PCDT de psoríase. Referências bibliográficas:1.López-Ferrer A, Vilarrasa E, Puig L. Secukinumab (AIN457) for the treatment of psoriasis. Expert Rev Clin Immunol. 2015;11(11):1177-88.2.Farley E, Menter A. Psoriasis: comorbidities and associations. G Ital Dermatol Venereol. 2011 Feb;146(1):9-15.3.Krueger JG, Koo J, Lebwohl M, et al. The impact of psoriasis on quality of life: Results for a 1998 National Psoriasis Foundation patient membership survey. Arch Derm. 2001; 137:280-284.4.Rapp SR, Feldman SR, Exum ML, et al. Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. J Am Acad Dermatol 1999; 41(3 Pt 1):401-7.5.Menter A, Gottlieb A, Feldman SR et al. Guidelines of care for the management of psoriasis and psoriatic arthritis. Section 1. Overview of psoriasis and guidelines of care for the treatment of psoriasis with biologics. J Am Acad Dermatol. 2008 May;58(5): 826-50.6.Kimball, A. B., Jacobson, C., Weiss, S., Vreeland, M. G., & Wu, Y. (2005). The psychosocial burden of psori</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>asis. American Journal of Clinical Dermatology, 6(6), 383–92. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/163430267. Krueger, G., Koo, J., Lebwohl, M., Menter, A., Stern, R. S., & Rolstad, T. (2001). The Impact of Psoriasis on Quality of Life. Arch Dermatol, 137.8.Ludwig, M. W. B., Oliveira, M. D. S., Muller, M. C., & Moraes, J. F. D. De. (2009). Quality of life and site of the lesion in dermatological patients. Anais Brasileiros de Dermatologia, 84(2), 143–509.Lundberg, L., Johannesson, M., Silverdahl, M., Hermansson, C., & Lindberg, M. (1999). Quality of life, health-state utilities and willingness to pay in patients with psoriasis and atopic eczema. British Journal of Dermatology, 141(6), 1067–1075. http://doi.org/10.1046/j.1365-2133.1999.03207.x10.Mingorance RC, Loureiro SR, Okino L, F. N. (2001). Pacientes com psoríase: adaptação psicossocial e características de personalidade. Medicina, Ribeirao Preto, 34, 315–324.11.Raho, G., Koleva, D. M., Garattini, L., & Naldi, L. (2012). The Burden of Moderate to Severe Psoriasis. PharmacoEconomics, 30(11), 1005–1013.12.Taborda, M. L. (2010). Avaliação da qualidade de vida e do sofrimento psíquico de pacientes com diferentes dermatoses em um centro de referência em dermatologia no sul do país. An Bras Dermatol, 85(1), 52–6.13.Tejada, C. dos S., Almeida-Jr, H. L. de, Tejada, V. F. dos S., Mendoza-Sassi, R. A., & Figueiredo</p>			
			<p>, P. N. (2011). Impact on the quality of life of dermatological patients in southern Brazil. Anais Brasileiros de Dermatologia, 86(6), 1113–1121.14.Ludwig, M. W. B., Oliveira, M. D. S., Muller, M. C., & Moraes, J. F. D. De. (2009). Quality of life and site of the lesion in dermatological patients. Anais Brasileiros de Dermatologia, 84(2), 143–50.15.Garcia, M. M. (2013). Custo da doença e perfil dos pacientes com psoríase moderada a grave atendidos no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná Custo da doença e perfil dos pacientes com psoríase moderada a grave atendidos no Hospital de Clínicas da Universidade.16.World Health Organization (WHO). Psoriasis Resolution. Disponível em http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R9-en.pdf. Acesso em março de 2016.17.Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD). Consenso Brasileiro de Psoríase 2012. Guia de Avaliação de Tratamento. Disponível em http://www.ufrgs.br/textecc/traducao/dermatologia/files/outros/Consenso_Psoríase_2012.pdf. Acesso em março de 2016.18.Levin AA et al. A comparison of psoriasis drug failure rates and reasons for discontinuation in biologics vs conventional systemic therapies. J Drugs Dermatol. 2014 July;13(7):848-53.19.Au SC et al. Comparison of the efficacy of biologics versus conventional systemic therapies in the treatment of psoriasis at a comprehensive psoriasis care center. J Drugs De</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>matol. 2013 Aug;12(8):861-66.20.Lynde CW, Poulin Y, Vender R et al. Interleukin 17A: toward a new understanding of psoriasis pathogenesis. J Am Acad Dermatol. 2014 Jul;71(1) 141-50.21.Martin DA, Towne JE, Kricorian G et al. The Emerging role of IL-17 in the pathogenesis of psoriasis: preclinical and clinical Findings. J Invest Dermatol. 2013 Jan;133(1):17-26.22.RESOLUÇÃO - RE Nº 3.519, DE 23 DE DEZEMBRO DE 2015, Diário Oficial da União – Suplemento nº de 28 /12/2015.23.Bula para profissional de saúde de Cosentyx®. VPS1, aprovada pela ANVISA em 28/12/2015.24.Langley RG, Elewski BE, Lebwohl M et al. Secukinumab in Plaque Psoriasis — Results of Two Phase 3 Trials. N Engl J Med. 2014 Jul 24;371(4):326-38.25.Thaçi D, Blauvelt A, Reich K et al. Secukinumab is superior to ustekinumab in clearing skin of subjects with moderate to severe plaque psoriasis: CLEAR, a randomized controlled trial. J Am Acad Dermatol. 2015 Sep;73(3):400-9.26.Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 1.229, de 5 de novembro de 2013. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) de Psoríase.</p>			
11/03/2016	Profissional de saúde	Boa	Nenhuma	Ajuda bastante	Não	
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	<p>Acrescentar medicamentos para uso em dor crônica como opióide de fentanil transdérmico, emplasto de lidocaína, com nome fantasia de toperma para dor neuropática do herpes zoster. Opióides como hidromorfona, oxicodona. Liberar para os municípios menores medicamentos como gabapentina, pregabalina, amitriptilina, nortriptilina, lamotrigina, duloxetina, venlafaxina, topiramato, todos medicamentos usados como adjuvantes no tratamento da dor crônica, seja neuropática, dor mista como a dor oncológica.</p>	<p>As prefeituras e o governo do estado não aceitam a padronização vigente e oferecem dificuldades para fornecer a medicação de alto custo.</p>	<p>A especialista em dor crônica deveria ser obrigatório em todos os serviços de oncologia, para que todos tivessem acesso ao tratamento de dor.</p>	
11/03/2016	Paciente	Muito boa	SEM ACRÉSCIMOS			
11/03/2016	Paciente	Boa	Aumentar o protocolo para novas opções terapêuticas, visando melhor tratamento para todos que sofrem com a doença .			
11/03/2016	Paciente	Boa	<p>1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação</p>	<p>Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação e acompanhamento. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA tendo benefícios na melhor recuperação de qualidade de vida, menos custos e despesas além de prejuízos causados pelo impacto da doença a si e familiares.Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam na existência da fibromialgia em suas limitações e impactos, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.</p>	<p>NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país, aqui não há por perto, resultado, agravamento no quadro e falta de assistência.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.</p>	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			de fibromialgia do Colégio Americano de Reumatologia Critérios de 1990 Critérios de 2010 Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS ≥ 9 Dor há pelo menos três meses Sintomas há pelo menos três meses Presença de pelo menos 11 de 18 Outras causas de dor excluídas pontos dolorosos* IDD: índice de dor difusa; EGS: escala de gravidade de sintomas.* Occipital, cervical baixo, trapézio, supraespinhoso, segunda costela, epicôndilo lateral, glúteo, trocanter maior e joelho bilateralmente. Índice de dor difusa (0-19): mandíbula, cintura escapular, braço, antebraço/mão, quadril, coxa e perna/pé bilateralmente, coluna dorsal, coluna lombar, pescoço, tórax, abdome; escala de gravidade de sintomas (0-12): soma das gravidades (0 = nunca, 1 = de vez em quando, 2 = quase sempre, 3 = sempre) de fadiga, despertar de sono não restaurador, sintomas cognitivos e sintomas somáticos em geral na última semana.			
11/03/2016	Paciente	Boa	MEDICAÇÃO EFICAZ ,ONDE E COMO ADQUERIR UM DIAGNOSTICO PRECISO POIS MUITOS PROFISSIONAIS NÃO TEM ESSE CONHECIMENTO	AJUDA DIVULGAR A NECESSIDADE DO TRATAMENTO POIS MUITOS NOS TRATAM MAL AO NOS VER CHEIOS DE DORES,ALERTA OS PROFISSIONAIS A ESTUDAR E NOS DIRECIONA A QUAL ESPECIALISTA DEVEMOS PROCURA,FALTA PROFISSIONAIS HABILITADOS PARA FAZER O PRIMEIRO DIAGNOSTICO NOS FAZEMOS MIGRA EM VARIOS PROFISSIONAIS SEM UM DIAGNOSTICO CORRETO E ENDO MEDICADOS DE FORMA INCORRETA E NAO CONFORME DETERMINA A PORTARIA 1083/2012 PARA FIBROMIALGIA.	A PORTARIA DEVERIA DETERMINA QUE TIPO DE BENEFICIOS O PORTADOR DE FIBROMIALGIA DEVE ESTAR AMPARADO POIS E MUITO DIFICIL PERMANECER NO EMPREGO POIS MUITOS NÃO SABE O QUE SAO ESSAS DORES CRONICAS QUE NOS IMPOSSIBILITA EM TODO NOSSO CONVÍVIO DESE DO PROFISSIONAL AO FAMILIAR A PORTARIA DEVE RELACIONAR A ONDE E QUANDO E QUAIS PROFISSIONAS ESTARÃO SENDO CREDENCIADOS E CAPACITADOS PARA NOS ATENDER EM CADA ESTA DO DA FEDERAÇÃO	
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Acrescentar novas drogas no rol de medicamentos (outros opióides disponíveis no mercado , pregabalina e emplasto de lidocaína)	Falta interesse por parte dos órgãos públicos para implementação de tais alterações assim como a dificuldade que o paciente tem de ter acesso até mesmo aos produtos disponíveis ,no rol atual, por não ter esses medicamentos na rede pública.	A dor crônica deve ser encarada como problema de saúde pública, pois incapacita o paciente a manter suas atividades diárias , causando grandes gastos tanto no setor público como privado . Deveria haver políticas de saúde sérias para combater tal situação, como colocar profissionais capacitados para atender tais pacientes , assim como o acesso fácil aos tratamentos disponíveis.	
11/03/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito Ruim	O lúpus Eritematoso Sistêmico é uma doença rara e crônica que pode afetar vários órgãos e pode levar a morte. não são poucas as pessoas que não tiveram acesso ao tratamento e que faleceram por causa da doença. Infelizmente não existe a cura para o lúpus, mas os tratamentos disponíveis são importantes para melhorar os sintomas, reduzir a atividade, diminuir o dano aos órgãos e diminuir também o corticoide, que é muito prejudicial. Infelizmente o SUS ainda não disponibiliza alguns tratamentos importantes para os pacientes, como alguns imunossuppressores e os novos medicamentos biológicos, sendo que um deles já está aprovado pela Anvisa e é usado no mundo inteiro.	Alguns medicações são importantes e com ótimos resultados no tratamento do lúpus conforme pesquisa científica, mas o CID é indicado para outras patologias dificultando o acesso dos pacientes com lúpus e por consequência agravando o quadro da doença de forma significativa. Outra questão importante é que o paciente com lúpus não pode se expor ao sol, é fundamental que o SUS reconheça a importância para distribuição de protetores solares para esses pacientes.	Se existe opções de tratamentos para o lúpus se faz necessária a revisão desse protocolo e a implementação da Política Nacional de Doenças Raras, que o Ministério da Saúde publicou em 2014 e que até o momento não está vigente. O estado do Ceará é alarmante o numero de pessoas acometidas de lúpus, terra quente e ensolarada que para quem tem lúpus infelizmente causa um dano terrível. Como grupo de apoio com mais de seis mil associados solicitamos que o SUS escute a classe médica de especialistas em lúpus para atualizar esse protocolo de forma eficaz e eficiente para o tratamento.	
11/03/2016	Paciente	Muito boa	Na consulta podem ser utilizados questionários que ajudem tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários o índice de dor generalizada, o índice de sintomas e um questionário sobre o impacto da fibromialgia.	Desconhecimento dos profissionais da saúde e falta de profissionais habilitados.Desconhecimento de médicos de base para fazer o diagnóstico e encaminhar ao especialista e inicia tratamento com medicamentos medicamentosos e não medicamentosos conforme determina a portaria 1083/2012 para fibromialgia.	Falta profissionais habilitados que acreditem que a fibromialgia existe e a tratem em número suficiente no país. A sociedade civil desconhece a fibromialgia e trata o paciente como alguém que é preguiçoso e que fingi suas dores.Acesso a medicamentos eficazes ao tratamento da fibromialgia.Criação de novos centros de referência para tratamentos da dor crônica em estados onde não tem.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	<p>O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica rara, multisistêmica, de origem autoimune e etiologia não totalmente conhecida. Alguns aspectos deveriam ser considerados na atualização: A) Diagnóstico: O diagnóstico da doença é obtido frente a uma combinação de achados clínicos e laboratoriais. Não existe nenhuma característica clínica exclusiva que a determine e os achados imunológicos são variáveis na doença. Na atual versão sugere-se o uso de um critério de definição de doença. Entretanto, estes critérios diagnósticos foram recentemente revisados (1) e devem ser atualizados no PCDT da doença, pois é recomendado seu uso por ser mundialmente aceito na identificação e classificação da doença. B) Tratamento não medicamentoso: Existe uma predisposição genética na doença que pode ser precipitada e agravada frente alguns fatores ambientais. incluindo a exposição a radiação ultravioleta (2). Considerando que a radiação ultravioleta B é a principal causadora de fotossensibilidade e desencadeante das lesões cutâneas, protetores solares com FPS de, no mínimo, 15 devem ser utilizados em quantidade generosa pela manhã e reaplicados mais de uma vez ao dia (2,3). Por isso, torna-se de fundamental importância o acesso dos pacientes a proteção solar como parte do tratamento da doença, porém atualmente não é disponibilizado pelo SUS e deve ser considerado no PCDT. C) Tratam</p>	<p>Em âmbito nacional: O que dificulta: A falta de cobertura por parte do SUS de algumas drogas que poderiam ser utilizadas para tratamento de pacientes com LES. Interrupção do fornecimento das drogas cobertas pelo SUS, causando descontinuidade e prejuízo no tratamento desses pacientes. Falta de treinamento de equipes de atenção básica a saúde com objetivo de identificar precocemente a doença, bem como realização de exames para o seu diagnóstico. O que ajuda: Conhecimento da doença e manuseio clínico dos esquemas terapêuticos com múltiplas drogas. Estrutura de centros terciários de atendimento, que inclusive possuem centros de infusão, preparados para atender pacientes com LES</p>	<p>Na atualização é oportuna e extremamente importante pois deve-se considerar a incorporação das medicações acima descritas, uma vez que existem dados científicos para tal, e poderá proporcionar melhor assistência ao paciente com Lupus</p>	<p>Clique aqui</p>
			<p>ento medicamentoso: Micofenolato Mofetil deve ser considerado no novo PCDT. De fato, nos últimos anos, surgiram novas evidências favoráveis à utilização do micofenolato de mofetila no tratamento doença, particularmente em relação às manifestações renais, e algumas delas mostram inclusive superioridade ao uso da ciclofosfamida. Este foi um dos pontos da sua não inclusão no PCDT atual. Atualmente, tanto o Colégio Americano de Reumatologia (ACR – American College of Rheumatology) (4) como o Colégio Europeu de Reumatologia (EULAR - European League Against Rheumatism) (5), após extensa revisão dos dados de literatura médica, publicaram recomendações para o manejo de pacientes com lúpus e acometimento renal, e que contemplam o uso desta droga. Ambas as recomendações confirmam que existem comprovações da sua efetividade no início de tratamento (fase de indução) em diversos trabalhos científicos de qualidade (6,7,8), assim como em estudos de meta-análises (9,10,11). Da mesma forma, também existem dados que comprovam a sua utilização na fase de manutenção de resposta (12, 13), onde a droga é mantida por 3 a 5 anos, com posterior redução gradual. Tais dados foram inclusive considerados em publicação recente da Comissão de Lúpus Eritematoso Sistêmico da Sociedade Brasileira de Reumatologia sobre as recomendações para o diagnóstico, manejo e tratamento da nefrite lúpica no Brasil (14). D) Tr</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>atamento medicamentoso: Belimumabe deve ser considerado no novo PCDT. No tratamento da doença, devemos considerar os antimaláricos, imunossuppressores e corticoides. Medicamentos imunobiológicos devem fazer parte do arsenal terapêutico quando da não resposta frente a estes medicamentos. Atualmente, a única droga imunobiológica aprovada pela ANVISA para o tratamento do Lupus é o Belimumabe, que está indicado como tratamento adjuvante para um perfil específico de pacientes com LES. A eficácia e segurança desse medicamento foram testadas em dois estudos clínicos de fase 3, randomizados, multicêntricos e duplo-cego (BLISS-52 e BLISS-76) (15,16). Os resultados desses dois estudos demonstraram um maior controle da atividade da doença, diminuição da intensidade e frequência das exacerbações, redução do uso de corticoides, melhora das manifestações clínicas e da qualidade de vida dos pacientes. Esses achados foram reforçados por uma metanálise independente realizada pela Cochrane e apresentada no congresso do Colégio Americano de Reumatologia (ACR) 2015 (17). Além disso, estudos recentes demonstraram uma menor incidência de danos à órgãos em longo prazo, assim como, menor utilização dos recursos de saúde com uso de belimumabe. Dr. Eduardo Ferreira Borba Neto Presidente da Comissão de Lupus Eritematoso Sistêmico da Sociedade Brasileira de Reumatologia</p> <p>Referências:1. Petri M, Orbai AM, Alar</p>			
			<p>cón GS, et al. Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics classification criteria for systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum. 2012 Aug;64(8):2677-86.2. Lehmann P, Homey B. Clinic and pathophysiology of photosensitivity in lupus erythematosus. Autoimmun Rev. 2009 May;8(6):456-61.3. Borba EF, Latorre LC, et al. Consensus of systemic lupus erythematosus. Rev Bras Reum. 2008;48(4):196-207.4. Hahn BH, McMahon MA, Wilkinson A, et al. American College of Rheumatology. American College of Rheumatology guidelines for screening, treatment, and management of lupus nephritis. Arthritis Care Res. 2012; 64(6):797-808. 5. Bertsias GK, Tektonidou M, et al.. Joint European League Against Rheumatism and European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association (EULAR/ERA-EDTA) recommendations for the management of adult and paediatric lupus nephritis. AnnRheumDis 2012; 71(11):1771-82.6. Appel GB, Contreras G, et al.. MycophenolateMofetil versus Cyclophosphamide for Induction Treatment of Lupus Nephritis. J Am SocNephrol 2009; 20: 1103–12. 7. Ginzler EM, Dooley MA, Aranow C, et al. MycophenolateMofetil or Intravenous Cyclophosphamide for Lupus Nephritis. N Engl J Med 2005;353:2219-28. 8. Ong LM1, Hooi LS, Lim TO, et al. Randomized controlled trial of pulse intravenous c</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>yclophosphamide versus mycophenolatemofetil in the induction therapy of proliferative lupus nephritis. Nephrology (Carlton) 2005; 10(5):504-10. 9. Mak A, Cheak AA, et al. Mycophenolatemofetil is as efficacious as, but safer than, cyclophosphamide in the treatment of proliferative lupus nephritis: a meta-analysis and meta-regression. Rheumatology(Oxford) 2009; 48(8):944-52.10. ToumaZ, Gladman DD, et al. Mycophenolatemofetil for induction treatment of lupus nephritis: a systematic review and metaanalysis. J Rheumatol 2011; 38(1):69-78. 11. Liu LL, Jiang Y, et al. Efficacy and safety of mycophenolate mofetil versus cyclophosphamide for induction therapy of lupus nephritis: a meta-analysis of randomized controlled trials. Drugs 2012; 72(11):1521-33.12. Moroni G, Gallelli B, et al. Withdrawal of therapy in patients with proliferative lupus nephritis: long-term follow-up. Nephrology DialysisTransplantation 2006; 21:1541-8.13. Houssiau FA, Lauwerys BR. Current management of lupus nephritis. Best Pract Res ClinRheumatol 2013; 27(3):319-28. 14. Klumb EM, Silva CA, et al. Consensus of the Brazilian Society of Rheumatology for the diagnosis, management and treatment of lupus nephritis. Rev Bras Reumatol. 2015;55(1):1-21.15. Navarra SV, Guzmán RM, Gallacher AE, Hall S, Levy RA, Jimenez RE, Li EK, Thomas M, Kim HY, León MG, Tanasescu C, Nasono</p>			
			<p>v E, Lan JL, Pineda L, Zhong ZJ, Freimuth W, Petri MA; BLISS-52 Study Group. Efficacy and safety of belimumab in patients with active systemic lupus erythematosus: a randomised, placebo-controlled, phase 3 trial. Lancet. 2011;377(9767):721-31.16. Furie R, Petri M, Zamani O, Cervera R, Wallace DJ, Tegzová D, Sanchez-Guerrero J, Schwarting A, Merrill JT, Chatham WW, Stohl W, Ginzler EM, Hough DR, Zhong ZJ, Freimuth W, van Vollenhoven RF; BLISS-76 Study Group. A phase III, randomized, placebo-controlled study of belimumab, a monoclonal antibody that inhibits B lymphocyte stimulator, in patients with systemic lupus erythematosus. ArthritisRheum. 2011;63(12):3918-30.</p>			
11/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	Novas tecnológicas e novas drogas para o gerenciamento da dor	Muito burocrático. Tanto pra nós médicos quanto para os pacientes	Precisamos urgente de inclusão de novas terapêuticas para o controle da dor, principalmente a dor oncológica que tanto afeta os pacientes com câncer (visceral, óssea, por QT, por radioterapia etc. hj temos apenas morfina, codeína e metadona, todas ricas em efeitos colaterais como alucinação, prurido, etc. é necessário a inclusão de mais medicações, inclusive a oxycodona que dentre todas utilizadas para o tratamento da dor é a que apresenta perfil terapêutico melhor, posologia fácil para o paciente é um perfil de tolerância melhor.	
11/03/2016	Paciente	Ruim	O lupus é uma doença autoimune que pode afetar varios órgãos vitais produzindo inchaços, lesões irreversíveis em órgão como os rins como é o meu caso. Infelizmente sei que não existe cura para o lupus, mas existe tratamentos que podem contribuir para melhorar os varios sintomas, reduzir a atividade da doença, diminuir o dano aos órgãos. Existe medicações como imunossuppressores e novos medicamentos biológicos que podem auxiliar no tratamento de forma significativa mas o CID dessas medicações são para outras doenças. Por isso é importante a atualização dessas medicações no tratamento do lúpus. Algumas delas estão aprovados pela Anvisa é usado em vários países do mundo.	O Ceará é terra com bastante sol e não sabemos por qual razão o numero de pacientes com lupus é muito grande. Se faz necessário a distribuição pelo SUS de protetores solares para esses pacientes que pela condição financeira não compram protetores solares. A atualização do protocolo trará acesso a muitos cearenses que sofrem desta doença mas que merecem a dignidade de um tratamento eficaz.	Peço que as pessoas responsáveis pela atualização deste protocolo se sensibilize com a causa do lúpus, escute os especialistas e vejam o que eles podem contribuir através do conhecimento e pesquisas referentes ao tratamento do lúpus.	
11/03/2016	Profissional de saúde	Muito Ruim	Tramadol como um excelente opioide fraco;Oxicodona como melhora na adesão ao tratamento de dor crônica;Pregabalina para dor neuropática;Lidocaína adesivo para Neuralgia Pós Herpética;Lidocaína para realização de procedimentos invasivos com finalidade analgésica;Corticóide em procedimentos invasivos;Toxina botulinica;Capsaicina topica	O protocolo não atende a prática clínica. Existem muitos medicamentos que não estão inseridos no protocolo.	verificação de guidelines como forma de consulta para a inclusão de novas opções terapêuticas.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Uso de medicamentos como Pregabalina, Gabapentina, Emplastro de Lidocaina 5%, Duloxetina, Venlafaxina e desmistificar o uso dos opióides.	Ajuda principalmente médicos de pronto socorro e médicos iniciantes a quebrar barreiras sobre a Dor Crônica.	Tratamento intervencionista da dor.No momento não consigo anexar documentos por estar em viagem.Mas me coloco à disposição para enviar se houver necessidade.	
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Inclusão do oxicocona no tratamento da dor crônica, tanto nas dores nociceptivas, mistas e dor neuropática. Tendo em vista que possuem vários artigos internacionais e nacionais que comprovam a eficácia e segurança, 45% menos efeitos colaterais, conforto posológico, biodisponibilidade de 60 a 80% e que tem efeito positivo na utilização da dor neuropática no tratamento oncológico. Sendo assim, a inclusão desse opióide no tratamento medicamentoso possibilita o acesso a muitos pacientes que não respondem a outros opióides.	Dificulta:- Falta de disciplina dos profissionais- Sensibilização dos profissionais para mostrar a importância- A dor ainda é subtratada! Acesso aos pacientes		
11/03/2016	Paciente	Ruim) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de ReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA.Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
11/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A inclusão dos medicamentos: INFLIXIMABE, ETANERCEPTE, ADALIMUMABE e USTEQUINUMABE sejam incorporados para o tratamento da psoríase moderada a grave.	A FALTA DE MAIS INFORMAÇÕES E CURSOS DE CAPACITAÇÃO PARA OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE A PSORÍASE DIFICULTA E RETARDA O DIAGNÓSTICO CORRETO EM TEMPO ADEQUADO. NÃO APENAS PARA MÉDICOS MAS PARA TÉCNICOS DE ENFERMAGEM, ENFERMEIRAS, NUTRICIONISTAS, PSICÓLOGOS.	A psoríase é doença grave. Precisa de mais atenção e investimentos do Ministério da Saúde. Precisa deixar de ser doença "desconhecida". Há grande carga de preconceito contra os portadores da doença.	
11/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Inclusão imediata dos medicamentos: INFLIXIMABE, ETANERCEPTE, ADALIMUMABE e USTEQUINUMABE sejam incorporados para o tratamento da psoríase moderada a grave.	A FALTA DE MAIS INFORMAÇÕES E CURSOS DE CAPACITAÇÃO PARA OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE A PSORÍASE DIFICULTA E RETARDA O DIAGNÓSTICO CORRETO EM TEMPO ADEQUADO. NÃO APENAS PARA MÉDICOS MAS PARA TÉCNICOS DE ENFERMAGEM, ENFERMEIRAS, NUTRICIONISTAS, PSICÓLOGOS.	A psoríase é doença grave. Precisa de mais atenção e investimentos do Ministério da Saúde. Precisa deixar de ser doença "desconhecida". Há grande carga de preconceito contra os portadores da doença.	
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Adesivos de lidocaina para dor neuropática localizada como a Neuropatia Pós Herpética e os anticonvulsivantes gabapentina e pregabalina além do antidepressivo duloxetina. Também seria importante termos o opióide oxicocona de liberação lenta	A indisponibilidade do acesso a estas drogas por não estariamdíponíveis no SUS ambulatorial	A dor neuropática é muito incapacitante refletindo em alto fardo econômico, social, trabalhista e pessoal nesta população	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Inclusão no arsenal farmacêutico a Duloxetina, Venlafaxina e Pregabalina. E a liberação da Gabapentina também para dores musculoesqueléticas com sensibilização central associada.	Dificulta a implantação do mesmo o desconhecimento das diretrizes de tratamento da dor crônica por parte dos funcionários que atuam no processo de liberação de anticonvulsivantes, muitas vezes confundindo com as diretrizes de tratamento para epilepsia. Outro fator importante é a interrupção de liberação por falta do medicamento.		
11/03/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	*O PCDT atual não recomenda o uso de opióides de ação prolongada. *O consumo de medicamentos opióides no Brasil é diminuto, o que indica subtratamento da dor e conseqüentemente menor qualidade de vida aos pacientes.	Não se aplica	Não se aplica	Clique aqui
11/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Inclusão dos medicamentos: INFLIXIMABE, ETANERCEPTE, ADALIMUMABE e USTEQUINUMABE sejam incorporados para o tratamento da psoríase moderada a grave.	A FALTA DE MAIS INFORMAÇÕES E CURSOS DE CAPACITAÇÃO PARA OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE A PSORÍASE DIFICULTA E RETARDA O DIAGNÓSTICO CORRETO EM TEMPO ADEQUADO. NÃO APENAS PARA MÉDICOS MAS PARA TÉCNICOS DE ENFERMAGEM, ENFERMEIRAS, NUTRICIONISTAS, PSICÓLOGOS.	A principal manifestação da psoríase é a inflamação crônica da pele, caracterizada por lesões eritematosas e descamativas, que podem ser dolorosas ou frequentemente pruriginosas, podendo afetar significativamente a qualidade de vida do paciente. Há diferentes formas clínicas de manifestação incluindo: psoríase crônica em placa, psoríase gutata (eruptiva), psoríase eritrodérmica, psoríase invertida e psoríase pustulosa. Considerando uma das prioridades da atual gestão, o Controle Social, exercido com a participação da comunidade foi garantido por meio da Consulta Pública da CONITEC/SCTIE nº 15/2012 - referente à Psoríase moderada a grave. Foi publicada a Portaria nº 38 de 27/09/2012 com a decisão de não incorporação dos medicamentos infliximabe, etanercepte, adalimumabe e ustequinumabe para o tratamento da psoríase moderada a grave no Sistema Único de Saúde. Considero falha grave a decisão de não incluir a terapia de imunobiológicos como uma das ferramentas para tratamento da psoríase moderada a grave.	
11/03/2016	Paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia. 2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dor tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes. 3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ); - É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome; - O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM. 4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de Reumatologia Critérios de 1990 Critérios de 2010 Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS. A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA". No que tange aos medicamentos: - não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros. - Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país. - É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país. A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016		Regular	Considero ser de extrema importância a serem inseridos e atualizados no Protocolo da doença destacam-se: a inclusão de determinados tratamentos que não foram incluídos no último PCDT, um medicamento tóxico (calcipotriol + dipropionato de betametasona) e os medicamentos biológicos (adalimumabe, efalizumabe, etanercepte, infliximabe e ustekinumabe), hoje já disponibilizados para tratamento na rede pública para Artrite Psoriásica.	A FALTA DE MAIS INFORMAÇÕES E CURSOS DE CAPACITAÇÃO PARA OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE A PSORÍASE DIFÍCIL E RETARDA O DIAGNÓSTICO CORRETO EM TEMPO ADEQUADO. NÃO APENAS PARA MÉDICOS MAS PARA TÉCNICOS DE ENFERMAGEM, ENFERMEIRAS, NUTRICIONISTAS, PSICÓLOGOS.	A psoríase afeta as relações de trabalho, a vida familiar, a vida sexual, além de trazer transtornos emocionais como depressão e ansiedade. É preciso maior atenção do Ministério da saúde, mais investimento no tratamento, em pesquisas, e na formação dos profissionais da saúde, além de campanhas para esclarecer as pessoas comuns sobre a doença.	
11/03/2016	Paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia. 2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes. 3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ); - É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome; - O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM. 4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de Reumatologia Critérios de 1990 Critérios de 2010 Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS. A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA". No que tange aos medicamentos: - não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros. - Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país. - É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país. A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
11/03/2016	Paciente	Regular	Que a dor crônica comprovada através de exames clínicos e físicos deveria ser inserida nas condições para afastamento e até mesmo aposentadoria por doença, já que a mesma diminui nosso desempenho nas atividades.	As atuais legislações.		
11/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia. 2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes. 3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ); - É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome; - O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM. 4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de Reumatologia Critérios de 1990 Critérios de 2010 Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS. A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA". No que tange aos medicamentos: - não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros. - Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país. - É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país. A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Medicamentos que estão disponíveis para entrega pelo SUS	Falta de centros especializados no diagnóstico e principalmente no tratamento da dor crônica	inclusão do medicamento Restiva dado o seu ótimo custo-benefício	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Paciente	Regular	Considero ser de extrema importância a serem inseridos e atualizados no Protocolo da doença destacam-se: a inclusão de determinados tratamentos que não foram incluídos no último PCDT, um medicamento tópico (calcipotriol + dipropionato de betametasona) e os medicamentos biológicos (adalimumabe, efalizumabe, etanercepte, infliximabe e ustekinumabe), hoje já disponibilizados para tratamento na rede pública para Artrite Psoriásica.	A FALTA DE MAIS INFORMAÇÕES E CURSOS DE CAPACITAÇÃO PARA OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE A PSORÍASE DIFÍCIL E RETARDA O DIAGNÓSTICO CORRETO EM TEMPO ADEQUADO. NÃO APENAS PARA MÉDICOS MAS PARA TÉCNICOS DE ENFERMAGEM, ENFERMEIRAS, NUTRICIONISTAS, PSICÓLOGOS.	A psoríase afeta as relações de trabalho, a vida familiar, a vida sexual, além de trazer transtornos emocionais como depressão e ansiedade. É preciso maior atenção do Ministério da saúde, mais investimento no tratamento, em pesquisas, e na formação dos profissionais da saúde, além de campanhas para esclarecer as pessoas comuns sobre a doença.	
11/03/2016	Paciente	Regular	Considero ser de extrema importância a serem inseridos e atualizados no Protocolo da doença destacam-se: a inclusão de determinados tratamentos que não foram incluídos no último PCDT, um medicamento tópico (calcipotriol + dipropionato de betametasona) e os medicamentos biológicos (adalimumabe, efalizumabe, etanercepte, infliximabe e ustekinumabe), hoje já disponibilizados para tratamento na rede pública para Artrite Psoriásica.	A FALTA DE MAIS INFORMAÇÕES E CURSOS DE CAPACITAÇÃO PARA OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE A PSORÍASE DIFÍCIL E RETARDA O DIAGNÓSTICO CORRETO EM TEMPO ADEQUADO. NÃO APENAS PARA MÉDICOS MAS PARA TÉCNICOS DE ENFERMAGEM, ENFERMEIRAS, NUTRICIONISTAS, PSICÓLOGOS. AMPLIAÇÃO DOS CENTROS DE REFERENCIA PARA TRATAMENTO DE PSORÍASE DO SUS.	A psoríase é doença grave. Precisa de mais atenção e investimentos do Ministério da Saúde. Precisa deixar de ser doença "desconhecida". Há grande carga de preconceito contra os portadores da doença. A psoríase afeta as relações de trabalho, a vida familiar, a vida sexual, além de trazer transtornos emocionais como depressão e ansiedade. É preciso maior atenção do Ministério da saúde, mais investimento no tratamento, em pesquisas, e na formação dos profissionais da saúde, além de campanhas para esclarecer as pessoas comuns sobre a doença.	
11/03/2016	Profissional de saúde	Boa	Avaliar inclusão de imunobiológicos na terapêutica da Psoríase, conforme Consenso da Sociedade Brasileira de Dermatologia	Facilita o acesso dos pacientes com Psoríase grave e não responsável a outras terapêuticas a um tratamento relativamente seguro e comprovadamente eficaz em casos em que o benefício supera os riscos.	Verificar as recomendações da SBD para o tratamento	
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	a dor neuropática pos herpética é muito incapacitante e necessita de varios remedios, entere eles o uso de lidocaina a 5% patch, transdermica , para o controle da dor do tipo alodinia, ou seja quando ha dor pelo simples toque da roupa ou pelo contato do vento. Esta medicação tem indicação comprovada de melhora da dor destes pacientes e esta em uso ha mais de 10 anos na Europa e US.	Trabalho como especialista de dor crônica no Hospital da Santa Casa De Sao Paulo e Unifesp. com o envelhecimento da população o numero de casos de herpes tambem vem aumentando. a incidência de dor crônica pos herpética tambem. a implatantacao de lidocaina 5% patch, transdermica, ajudara muito esta população de pacientes.	o esforço de melhorar a diretriz para o controle da dor crônica é um dever de todos os medicos que trabalham nesta area. a inclusão de medicacoes que ja tem uso comprovado de eficácia e de fundamental importância tambem.	Clique aqui
11/03/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito Ruim	sobre a doença herpes zoster introduzir o medicamento TOPERMA.	O que dificulta é a falta de informação sobre a doença e que auxiliaria seria a inclusão deste medicamento que é muito prescrito pelos médicos, mas de difícil acesso.	Não existe atualmente protocolo sobre a doença e nem informações.	Clique aqui
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Avaliacao multidisciplinar e nao somente escala numerica acima de 4 ; Incluir avaliação de impacto funcional do paciente (sono, movimentacao, humor e apetite) considerar DN4 como instrumento para rastreio de dor neuropatica. Considerar terapias fisicas Considerar procedimentos invasivos em pacientes com dor intratavel	Dificuldades- priorização do quadro de dor pelos profissionais de saúde- conhecimento sobre tratamento da dor cronica por parte dos profissionais- educacao do paciente com dor cronica -	Considerar educacao permanente em dor cronica a profissionais de saude Considerar programas de educacao do paciente como uma linha de cuidado	Clique aqui
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Existem muitas opções para tratamento da dor que ficaram de fora....tramadol. oxicodona, pregabalina, lidocaina, capsaicina, corticóide, toxina...são alguns exemplos.	Dificulta por deixar de fora vários desses medicamentos importantes para tratamento da dor		
11/03/2016	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Regular	- Na sessão de casos especiais falta discorrer sobre o tratamento de pacientes com comorbidade com enxaqueca (bibliografia em anexo)- Em pacientes idosos, a indicação de tratamento não foge à regra de pacientes adultos, exceto em casos em que haja alguma	Dificulta o fato de não contemplar todas as formulações disponíveis do divalproato, que são necessárias para a individualização do tratamento e, portanto, aumento da aderência. Alguns pacientes não se adaptam a uma formulação porém se adaptam a outra por diversos motivos, desde perfil de eventos adversos a facilidade de administração.	Gostaria de enviar outras referências além da que está anexada, caso seja possível favor indicar endereço adequado: Brodie, MJ; Kwan Epilepsy in elderly people BMJ 2005;331:1317-22 Finochi et al. Therapeutic strategies in migraine patients with mood and anxiety disorders: clinical evidence. Neuro Sci (2010) 31 (Suppl 1):S95-S98 Yatham et al. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) and International Society for Bipolar Disorders (ISBD) collaborative update of CANMAT guidelines for the management of patients with bipolar disorder: update 2013 Bipolar Disorders 2013; 15: 1-44	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Em relação ao medicamento acetato de lanreotida, formulação "autogel" (Somatuline autogel), medicamento análogo da somatostatina utilizado como primeira linha medicamentosa no tratamento da Acromegalia (Portaria SAS núm. 199 de 25 FEV 2013), convém esclarecer que o atual PCDT inicialmente menciona (de maneira correta) o intervalo entre as aplicações como sendo a cada "28-56 dias" (página 25). Porém, posteriormente, o mesmo documento substitui erroneamente o intervalo de 28-56 dias por "1 vez por mês" (páginas 28 e fluxograma à página 38). Assim, caso um paciente necessite receber duas doses em um mesmo mês (por exemplo, dias 01 e 29), o atual PCDT não contempla esta possibilidade. Segundo a bula do medicamento, o intervalo entre aplicações é de 28 em 28 dias, podendo se estender a até 56 dias, com a dose de 120mg, nos casos de acromegalia bem controlados (ajuste de dose) - vide bula profissional, texto destacado à página 7 (anexo). Assim, mui respeitosamente, solicitamos a correção do atual PCDT, contemplando o intervalo entre aplicações da lanreotida como a cada 28-56 dias, ao invés de "1 vez por mês". Cordialmente			Clique aqui
11/03/2016	Paciente	Boa	vocabulário mais claro	mais informações	não	
11/03/2016	Profissional de saúde	Boa	Inclusão de novos medicamentos, como tramadol, pregabalina, lidocaina adesivo, fentanil transdérmico	A disponibilidade das medicações		
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	PACIENTE COM DOR CRONICA DO TIPO CANCER QUE JA FIZERAM USO DE MORFINA, METADONA E NAO TEM MELHORA OU NECESSITA DE RODIZIO DE OPIOIDE, A OPCAO SERIA OXICODONA. INFELIZMENTE ESTA MEDICACAO NAO ESTA DISPONIVEL.	O USO DE OXICODONA NO CASO DE REACAO OU DE NAO CONTROLE DE DOR POR MORFINA OU METADONA É UM ARSENAL IMPORTANTE PARA NOS QEU TRABALHAMOS COM DOR CRONICA NA REDE PUBLICA.	A OPCAO DE MAIS DE DOIS OPIOIDES AO PACIENTE COM DOR CRONICA DEVIDO AO CANCER E POR FAZER TOLERANCIA É FUNDAMENTAL NA MELHORA DE QUALIDADE DE VIDA DESTE POPULACAO.	Clique aqui
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Considero que deveria ser disponibilizados pelo SUS:# combinação Calcipotriol + Dipropionato de Betametasona para tratamento dos pacientes com psoríase leve, por se tratar de medicamento com eficácia comparável ao clobetasol e maior segurança. A combinação Calcipotriol + Dipropionato de Betametasona é considerado hoje a melhor opção terapêutica para psoríase leve nos guidelines nacionais e internacionais# imunobiológicos (inibidores do fator de necrose tumoral alfa e inibidores das Interleucina 12 e 23) para tratamento dos pacientes graves que apresentam intolerância ou falha aos tratamentos sistêmicos clássicos (fototerapia, acitretina, metotrexate e ciclosporina)	Apesar do PCDT recomendar como primeira opção de tratamento sistêmico a fototerapia, sabemos que são muito pouco os ambulatórios de psoríase com equipamento de fototerapia e profissionais capacitados para oferecer essa modalidade de tratamento		
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Reforçar a importância de avaliação por profissional psicólogo para compreensão da significação da dor, o seu impacto nas avds e para realização de diferencial de alteração afetiva como causa ou consequência da experiência dolorosa.	Ausência de equipe multiprofissional especializada		
11/03/2016	Paciente	Muito Ruim	ACHO QUE PRECISA ACRESCENTAR OPÇÕES TERAPEUTICAS PARA ESSA DOENÇA. JÁ EXISTEM ESTUDOS MAIS RECENTES QUE INDICAM BENEFÍCIOS COM O USO DESSAS NOVAS MEDICAÇÕES.	DIFICULDADE DE ACESSO A MEDICAÇÕES MAIS NOVAS PRESCRITAS PELO MEU MEDICO.(CARVEDILOL, MICOFENOLATO DE MOFETILA)		
11/03/2016	Profissional de saúde	Boa	Opiodes, pregabalina e emplastro de lidocaina sāo drogas que certamente se estiverem junto às atualmente permitidas, irāo aumentar o arsenal terapêutico que trará melhor qualidade de vida aos doentes, diminuindo os sintomas dolorosos!	A veiculaçāo através da mídia facilita a implantaçāo deste protocolo!		
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	Tendo em vista a relevância do tratamento não medicamentoso, citando como exemplos o efeito benéfico da prática regular de exercícios físicos para pacientes com dor nociceptiva e fibromialgia, a utilização de terapia cognitivo comportamental, massagem, reabilitação como medidas alternativas eficazes no tratamento de dores musculares ou nociceptivas (19). Com relação à dor neuropática e o benefício da atividade física em pacientes pré-diabéticos, considero de suma importância incluir a abordagem não medicamentosa no fluxograma de tratamento de dor crônica.	Considerando minha realidade local, a falta da dispensação, por falta de medicação prescrita limita a implantação desse protocolo.	Reforçar os comentários dos campos anteriores (7 e 8).	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	1) Trocar as palavras: "epilépticos" por "pessoas com epilepsia"; "psiquiátricos" por pessoas com "doenças psiquiátricas"; pacientes "refratários" por pacientes "com crises refratárias"; deficiência "mental" por deficiência "intelectual";2) Incluir a nova definição de epilepsia da International League Against Epilepsy de 2014: ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy.Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, Engel J Jr, Forsgren L, French JA, Glynn M, Hesdorffer DC, Lee BI, Mathern GW, Moshé SL, Perucca E, Scheffer IE, Tomson T, Watanabe M, Wiebe S. Epilepsia. 2014 Apr;55(4):475-82. 3) No item 8 (pagina 237) é citado o mecanismo de ligação à proteína SV2A. No Brasil foi recentemente lançada a droga antiepiléptica levetiracetam que possui esse mecanismo de ação. Esta medicação é de amplo espectro e está disponível mundialmente há 15 anos. Solicita-se a inclusão deste fármaco assim como orientado por demais entidades internacionais (Comitê Latino Americano de Epilepsia da International League Against Epilepsy; International League Against Epilepsy), especialmente para adultos com crises de início focal (referência Updated ILAE evidence review of antiepileptic drug efficacy and effectiveness as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes. Glauser T, Ben-Menachem E, Bourgeois B, Cnaan A, Guerreiro C, Kälviäinen R, Matt			
			son R, French JA, Perucca E, Tomson T; ILAE Subcommission on AED Guidelines. Epilepsia. 2013 Mar;54(3):551-63. 4) Há citação de fenitoína suspensão no documento, mas infelizmente esta apresentação (suspensão) não se encontra disponível atualmente. Inclusive a apresentação em comprimidos também esteve em falta em 2015.5) Deve-se lembrar da importância da dieta cetogênica em algum ponto do documento que pode ser utilizada em pacientes com epilepsia refratária desde que acompanhados por neurologista e nutricionista especializada (referência: Ketogenic diets: new advances for metabolism-based therapies.Kossoff EH, Hartman AL. Curr Opin Neurol. 2012 Apr;25(2):173-8.			
11/03/2016	Paciente	Regular	incluir a medicação Toperma(lidocaina 5%) no tratamento da neuralgia pos herpetica	informação nas unidade basicas	Como o tratamento com medicamentos para dor cronica custam muito caro gostaria que o toperma fosse dispensado pelo governo pois é uma medicação que me trouxe qualidade de vida aliviando bastante a dor que sentia.	
11/03/2016	Paciente	Muito boa	Nenhuma	A falta de conhecimento da população sobre essas doenças.	Não, obrigada!	
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Boa	A falta de centros locais atendimento ao paciente com dor crônica , falta de medicamentos analgésicos para o adequado manejo da dor crônica pela rede sus	Não há investimento ou conhecimento técnico da real situação dos pacientes sofrem de dor da implementação de medidas pro ativas sus		
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Que as medicações e outras modalidades terapêuticas que apresentam evidencia no tratamento de dor cronica possam ser utilizadas para os pacientes portadores de dor crônica.	A falta de conhecimento sobre dor cronica e profissionais especializados constituem a primeira grande barreira. Em seguida vem a dificuldade de acesso aos medicamentos e outras modalidades terapêuticas necessarias ao controle da dor		
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	TRATO PACIENTES COM ACROMEGALIA DIARIAMENTE. SENDO COMUM A RESISTENCIA AO TRATAMENTO COM AS MEDICAÇÕES USUAIS, OS ANTAGONISTAS DO RECEPTO DO GH SAO SEGUROS E EFICAZES-PEGVISOMANT E DEVEM SER CONTEMPLADOS. OS ANALOGOS DE SOMATOSTATINA MULTILIGANTES COMO PASIREOTIDE SE MOSTRATARAM SUPERIORES NOS ACROMEGALICOS RESISTENTES.DEVEM TAMEBM SER CONTEMPLADOS.	O PROTOCOLO JA ESTA IMPLANTADOFALTA CONTINUIDADE DE EXMAES E MEDICAÇÕES QUE FALTAM COM PERIODICIDADE		

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Sociedade médica	Ruim	<p>O PCDT atual não atende às orientações lançadas pela OMS este ano, no "Global Report on Psoriasis" aos Estados-membros, no qual o Brasil está incluído. Este documento é resultado da resolução publicada em maio de 2014 (WHA 67.9), onde todos os Estados-Membros reconheceram a carga psicossocial que a psoríase causa na vida do paciente e, comprometem-se a aumentar os seus esforços para combater o estigma e desnecessária exclusão de pessoas que vivem com psoríase. (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204417/1/9789241565189_eng.pdf) Neste documento, a OMS faz várias recomendações para os Estados-Membros, como vemos abaixo: •Os Estados-Membros devem assegurar que as pessoas que sofrem de psoríase tenham acesso cuidado médico. •É essencial que a psoríase seja diagnosticada mais cedo possível. O diagnóstico precoce e o tratamento adequado •reduzem as chances de sofrimento desnecessário, doença não controlada, deformidades articulares irreversíveis e invalidez. •A terapia ideal também reduz os danos à saúde mental e custos sociais da doença. •Pacientes que sofrem de psoríase devem ter acesso ao tratamento personalizado e abrangente. •No mínimo, instalações públicas e privadas devem fornecer os medicamentos incluídos na lista modelo de medicamentos essenciais da OMS, incluindo terapias sistêmicas. •Esquemas de cobertura universal da saúde devem abranger os custos destes tratamentos</p>	<p>A principal dificuldade da implantação deste PCDT é que mesmo terapias incluídas neste, na realidade, muitas vezes não estão ao alcance da grande maioria dos pacientes. Um dos tratamentos propostos no PCDT de psoríase é a fototerapia para pacientes moderados a grave, extremamente eficaz e de baixo custo. Entretanto, analisando-se a distribuição das sessões de fototerapia no território nacional, através dos registros do sistema DATASUS, foi observado que a maioria dos estados não possuem registro de realização de fototerapia, que seria o inicial e principal tratamento da psoríase, tanto pelo PCDT do SUS, como pelo Consenso de psoríase da SBD 2012. Esta situação pode estar afetando diretamente a utilização maior das terapias sistêmicas, sendo uma das prováveis causas da acitretina ser o principal gasto do sistema com o tratamento da psoríase, além de levar vários pacientes a receberem indicação de imunobiológicos, o que sim causaria um grande gasto desnecessário (dados do DATASUS /dossiê em anexo). Neste dossie a SBD solicita uma ação que facilite acesso à fototerapia, por meio da aquisição de equipamentos na rede, facilitando assim, o acesso dos pacientes à essa importante terapia. Outra situação</p>	<p>Os especialistas da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) tentaram por diversas vezes colaborar com a elaboração do último PCDT de psoríase (Portaria do MS de novembro de 2013 - No 1.229), ao participar da consulta pública, até a sua publicação final, através de inúmeras reuniões com técnicos da CONITEC, da participação na audiência pública no senado ocorrida em 03/06/2015, e culminando com a entrega de um dossiê à CONITEC (Protocolo SIPAR 25000114049 / 2015 de 16/07/15). O referido dossiê, através de extenso embasamento científico, abordou a problemática da doença, uma revisão sistemática, um estudo de impacto orçamentário e a proposta para a revisão deste PCDT, que inclui uma nova linha de terapias (imunobiológicos e combinação de calcipotriol + dipropionato de betametasona em formulação única) e sugere estratégias para a otimização dos recursos relacionados às novas incorporações. Repetidamente, recebemos decisões de não incorporação dos medicamentos solicitados para psoríase. Acreditamos que esta seja uma excelente oportunidade para que as justificativas dos especialistas da SBD sejam consideradas para a revisão do PCDT de</p>	<p>Clique aqui</p>
			<p>para terapias biológicas mais recentes, mas esforços precisam ser feitos para reduzir o preço desses medicamentos, se forem para apresentar uma opção de tratamento sustentável e acessível para pacientes com psoríase. O desenvolvimento de biosimilares pode ajudar nesse sentido. •Os governos devem tomar relação custo-eficácia das opções de tratamento em conta no desenvolvimento de diretrizes nacionais. Estas recomendações de tratamento estão de acordo com as recomendações do Consenso Brasileiro de Psoríase da Sociedade Brasileira de Dermatologia (http://www.ufrgs.br/textecc/traducao/dermatologia/files/outros/Consenso_Psoríase_2012.pdf). Além disto, a SBD vem há anos tentando colaborar com o Ministério da Saúde, com o intuito de melhorar o atendimento aos portadores de psoríase, tendo participado de várias reuniões com a CONITEC e SAS, contribuições nas consultas públicas para o PCDT da psoríase, audiência pública no Senado, culminando a confecção de um dossiê abordando todos os tratamentos para psoríase, análise do impacto orçamentário e relação custos-benefícios dos tratamentos, além de apontar dificuldades de acesso aos tratamentos já aprovados, já que frequentemente não estão disponíveis. (em anexo). Este documento já foi entregue a CONITEC (Protocolo SIPAR 25000114049 / 2015 de 16/07/15). Quando vemos o PCDT atual e as recomendações já percebemos dois pontos importantes: 1.A</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>não inclusão da combinação fixa de calcipotriol e betametasona 2.A não inclusão de medicamentos biológicos como opção terapêutica, mesmo para os casos refratários ou com contraindicação para o uso de terapias tradicionais.A decisão da não inclusão da combinação fixa do calcipotriol e betametasona, foi baseada na falta de estudos que avaliem a segurança em longo prazo do uso do corticoide tópico, mas o disponibiliza isoladamente.Se considerarmos que em torno de 70% dos pacientes apresentam forma leve da doença e, que o melhor tratamento tópico indicado tanto no Consenso Brasileiro de Psoríase, como em todos os guidelines internacionais é o uso da combinação fixa, o PCDT impede que vários pacientes sejam tratados adequadamente. Se pensarmos em custo, é importante ressaltar que o fabricante da combinação de calcipotriol+betametasona em apresentação única comprometeu-se, através de carta endereçada à Sociedade Brasileira de Dermatologia, que irá manter o mesmo preço do calcipotriol isolado, e desta forma, a incorporação da combinação não acarretará incremento de custos para o SUS. A decisão da não inclusão dos medicamentos biológicos no PCDT foi baseada na afirmação de não existência de estudos de segurança em longo prazo dos medicamentos biológicos em pacientes com psoríase moderada a grave, porém esses dados foram buscados em estudos clínicos randomizados, duplo-cego, o que não s</p>			
			<p>e presta para este tipo de pesquisa e foram excluídos estudos de segurança em longo prazo e registros que se adequam melhor a este fim. Este rigor exigido na confecção do PCDT da psoríase fica muito evidente quando comparamos com o PCDT da artrite psoriásica. Neste último, vemos que guidelines internacionais e UpToDate e estudos em espanhol, português e inglês foram incluídos, enquanto no PCDT da psoríase apenas os estudos de língua inglesa foram considerados. Além disto, o número de revisões que retornaram das pesquisas foi muito maior no caso da psoríase, porém com o rigor metodológico utilizados, a maioria foi desconsiderado.Vale lembrar que a artrite psoriásica é uma comorbidade da psoríase, que ocorre em aproximadamente 30% dos pacientes. Se um mesmo tratamento se mostra seguro para tratamento de um momento da evolução da doença, como não será para o restante da evolução?Outro fato que corrobora o fato acima, é quando verificamos guidelines americanos, canadenses e de países da união européia, todos incluem os imunobiológicos como opção segura para o tratamento da psoríase.Segundo esses guias de tratamento, os imunobiológicos estão indicados no tratamento de pacientes que apresentaram falha, contra-indicação ou intolerância a terapia sistêmica, o que já reduz em muito o número de pacientes que necessitam desse tipo de tratamento. Se considerarmos que em torno de 30% destes</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>pacientes apresentam artrite psoriásica este número cairia mais ainda, já que para estes pacientes os imunobiológicos estão aprovados. Seguindo esse raciocínio o percentual de pacientes que necessitariam deste tratamento ficaria em torno de 0,5% dos pacientes com psoríase.(cálculos no documento anexo).No atual PCDT, os pacientes que falharam às terapias tradicionais ficam sem opção eficaz de tratamento, tendo que utilizar medicações que sabidamente se mostraram inadequadas, gerando assim grande piora na qualidade de vida, aumento das comorbidades, aumento de custos sociais e de internação, já que estes pacientes ficam sem opção terapêutica eficaz, utilizando terapias sabidamente ineficazes ou levando a eventos adversos.Em relação à avaliação de custo-efetividade dos imunobiológicos, a proposta da SBD não se trata de uma comparação de tratamentos e sim da adição de uma nova linha de tratamento com medicamentos biológicos para os pacientes que estão atualmente intolerantes ou sem resposta a nenhum outro tratamento sistêmico disponível.Além disto, estudos de custo-efetividade não levam em consideração os custos indiretos relacionados a psoríase e suas comorbidades, que sabidamente são reduzidos com a melhoria da qualidade de vida que os pacientes experimentam com essa nova linha terapêutica.A SBD preocupada com o impacto financeiro que a inclusão destas novas terapias pode ocasionar,</p>			
			<p>onar, vem há anos se colocando a disposição do MS para colaborar na criação de mecanismos para limitar o acesso a estas terapias para os pacientes que tenham realmente indicação.Issso culminou na confecção, pela SBD, de um dossiê abordando todos os aspectos da psoríase, incluindo epidemiologia,quadro clínico, comorbidades e suas opções terapêuticas, incluindo as tópicas e sistêmicas tradicionais e biológicas, estudo de análise financeira e impacto orçamentario entregue à CONITEC (Protocolo SIPAR 25000114049 / 2015 de 16/07/15) -(anexo), onde foram apontados esses problemas. Nessa revisão sistemática demonstrou-se uma ampla gama de dados sobre a segurança em longo prazo dos medicamentos biológicos no tratamento de pacientes com psoríase moderada a grave.Uma das preocupações do MS em relação à incorporação dos imunobiológicos é relativa a custos – por isto a SBD apresentou, neste dossiê (anexo), um estudo de econômico, referendando e justificando-se as novas inclusões.Em relação ao impacto orçamentário da incorporação dos imunobiológicos, apesar da grande dificuldade de se estabelecer a quantidade de pacientes com psoríase atualmente sendo tratados pelo sistema público, alguns exercícios (um a partir de demanda aferida e outro a partir de epidemiologia) foram realizados e também encontram-se no Dossiê em anexo.</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Paciente	Regular	1) Ainda na consulta podem ser utilizados questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Entre esses questionários eu citaria o Índice de Dor Generalizada, o Índice de Severidade dos Sintomas e o Questionário de Impacto da Fibromialgia.2) Os anti-inflamatórios e os analgésicos simples são excelentes medicamentos para tratar as dores associadas a dano tecidual. Como exemplo, citamos a dor causada por uma contusão muscular. Nesta situação temos um dano no tecido muscular que origina a dor e o anti-inflamatório atuará para tratá-la e sanar a inflamação muscular. Na Fibromialgia não sabemos ainda a causa exata da dor. Não identificamos nenhum dano tecidual. O que ocorre é que nos pacientes com Fibromialgia há uma sensibilidade maior à dor comparada a pessoas sem Fibromialgia. Isso acontece porque o cérebro das pessoas com Fibromialgia interpreta exageradamente os estímulos nervosos. Os analgésicos e anti-inflamatórios não são eficazes na Fibromialgia, pois não conseguem regular o cérebro para diminuir a sensação exagerada de dor que é sentida pelos pacientes.3) - É recomendável a utilização do questionário de impacto da fibromialgia (FIQ):- É ferramenta auxiliar no reconhecimento dos domínios mais limitantes da síndrome;- O FIQ é um instrumento validado para avaliar a gravidade dos sintomas da FM.4) TABELA 1: Critérios de classificação de fibromialgia do Colégio Americano de ReumatologiaCritérios de 1990 Critérios de 2010Dor nos quatro quadrantes do corpo Uma das duas condições: a. IDD ≥ 7 e EGS ≥ 5 b. IDD 3-6 e EGS	Desconhecimento dos profissionais da saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento do médico de base para fazer o primeiro diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo, o paciente já dará início ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso, conforme determina Portaria 1083/2012 para FIBROMIALGIA. Ainda recebemos atendimento de profissionais que não acreditam em sua existência, não temos profissionais habilitados para nosso tratamento, mesmo com o Protocolo em questão.	NÃO EXISTEM PROFISSIONAIS HABILITADOS, QUE ACREDITEM QUE A FIBROMIALGIA EXISTE E A TRATEM, EM NÚMERO SUFICIENTE NO PAÍS, QUE ATENDA A DEMANDA DE PACIENTES FIBROMIÁLGICOS.A SOCIEDADE CIVIL DESCONHECE A FIBROMIALGIA, E TRATA O PACIENTE COMO ALGUÉM PREGUIÇOSO, FALSO, DEPRIMIDO POR CARÊNCIA, "FRESCURA".No que tange aos medicamentos:- não temos acesso, como está na Portaria 1083/2012, aos medicamentos que já são usados e prescritos, cientificamente comprovada sua eficácia. Aqueles que podem ter atendimento via seguro saúde/convênio médico ou particular têm recebido a prescrição de: DULOXETINA, PREGABALINA, MILNACIPRAN, VENLAFAXINA, DESVENLAFAXINA, entre outros.- Maior número de centros de referência para tratamento da dor crônica, espalhados em todo país.- É de meu conhecimento a falta de REUMATOLOGISTA em diversas cidades do país.A SAÚDE É UM DEVER DO ESTADO E NÃO ESTÁ SENDO CUMPRIDO, CONFORME ESTÁ EXPLÍCITO NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA.	
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Esta desatualizado em 5 anosPara auxiliar no diagnóstico da dor neuropática incluir o questionário de dor neuropática DN4 (Dor neuropática 4) muito mais simples de ser aplicadoNo tratamento da dor neuropática incluir os antidepressivos recaptadores duais (serotonina e noradrenalina) Quando temos patologias cardíacas da linha do QT longo não podemos utilizar os tricíclicos e não temos outra opção.Incluir a pregabalina.Incluir a lidocaina a 5% em patch para os casos da nevralgia pós herpética.	Trabalho com dor neuropática em hanseníase, treino residentes de todo o Brasil há 25 anos e a ausência destes fármacos fazem com que tenha dois tipos de brasileiros os tem direito a analgesia (que podem comprar) e os outros a grande maioria.	Na minha pratica do dia a a aplicação do DN4 validado para a língua portuguesa falada no brasil inclusive com subgrupo como os hansenianos é um instrumento mais facil de aplicação.	Clique aqui
11/03/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito Ruim	A inclusao da Daivobet alem do Daivonex, ja que este pode melhorar muito o tratamento dos pacientes com formas de doenca que necessitem de terapia tópica.A inclusão dos medicamentos biológicos, indicados para pacientes que falharam às terapias disponíveis no PCDT atual.Estes pacientes ficam sem opção terapeutica eficaz, causando grandes transtornos psicossociais e incapacidades.Issso vai contra a resolução da OMS lançada este ano com recomendações a profissionais de saúde e gestores dos estados-membros onde o acesso aos diversos tratamentos.	As recomendações da OMS incluem facilitar o acesso a centros especializados. Na realidade conseguir o agendamento a uma consulta com dermatologista no SUS ja é dificil, e em um centro especializado quase impossivel.Além disto, as terapias ja incluidas no PCDT atual, muitas vezes nao estao disponiveis, causando grandes danos aos pacientes, por exemplo, fototerapia está disponível em poucos centros. Mesmo o paciente conseguindo ser atendido em um destes centros, existe fila de espera, ja que a disponibilidade de aparelhos é muito pequena, e as vezes pela distancia inviabiliza esta terapia.Os medicamentos ja incluidos no PCDT, como o metotrexato (oral e injetável), acitretina, ciclosporina, muitas vezes nao estao disponiveis para dispensacao.O conhecimento da psoríase como doença não contagiosa que causa grande impacto na vida do paciente, apresenta comorbidades e leva a internações e licenças médicas por profissionais de atença basica a saude,é pequeno, levando tanto ao retardo no diagnostico como tambem do seu tratamento, levando ao isolamento do paciente, aumento do estigma e preconceito.	O treinamento de profissionais de atenção basica a saude deve ser estimulado, facilitando assim o diagnostico e tratamento precoce.Facilitar o acesso dos pacientes a tratamentos especializados.Esses pontos sao recomendações inclusive das recomendações dadas pela OMS aos estados-membros, dos quais o Brasil este entre eles.	Clique aqui

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Paciente	Regular	Necessidade de inclusão de texto acerca da obrigatoriedade do estado de tratar os pacientes portadores de dor crônica com equipes multidisciplinares, inclusive com terapias alternativas que possuem boa eficácia, como a acupuntura, homeopatia, terapia ocupacional. Garantia de atendimento psicológico, nutricional e psiquiátrico (quando houver indicação) para estes pacientes. Sensibilização da comunidade médica, em geral, acerca da dor crônica como condição física e psicológica REAL. Promoção de especializações em dor crônica para os profissionais de saúde. Incentivo e fomento a ações de pesquisa acerca da dor crônica. Parcerias público-privadas para atendimento das demandas e fomento de estudos sobre o tema. Garantia da medicação necessária para o tratamento das doenças pertencentes a esse grupo, via sus, independentemente da origem do paciente (se faz tratamento no sus ou na rede privada). Disseminação das informações acerca da dor crônica para a população em geral e para setores que lidam com essas pessoas (INSS, justiça, secretarias de saúde,) Promoção de debates com a população, profissionais de saúde, governo, entidades de pesquisa, indústria farmacêutica e demais interessados sobre o tema	O aumento das pesquisas e da divulgação sobre o tema ajuda, mas ainda não é suficiente. Dificuldades são muitas: falta de recursos, falta de gestão, falta de interesse, falta de informação, falta de estudos, falta de sensibilidade, condições de vida, de trabalho, psicológicas, sociais, econômicas degradantes	Mesmo que uma doença não tenha componente físico evidente, ela é real.	
11/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	INCLUSAO DOS BIOLOGICOS PARA O TRATAMENTO DA PSORIAS E O QUE PODE MELHORAR MUITO A VIDA DESTES PACIENTES QUE SOFREM TANTO COM ESTA DOENÇA	DIFICULDADE PARA MARCAÇÃO DE CONSULTAS, CONSEGUIR OS MEDICAMENTOS QUE JA ESTAO APROVADOS,	FACILITAR O ACESSO AO TRATAMENTO DESTES PACIENTES QUE SOFREM MUITO COM PRECONCEITO E COM A DOENÇA QUE CAUSA BAIXA AUTO-ESTIMA	
11/03/2016	Profissional de saúde	Muito boa	O uso do revista(buprenorfina)	É acho que seja um protocolo fácil de ser implantado	Nao	
11/03/2016	Profissional de saúde	Ruim	Seria muito importante que o PCDT fosse atualizado de acordo com os principais guidelines internacionais atuais, entre eles o ELN13 – ELN15 e o NCCN, pois contemplam o monitoramento frequente, o atingimento de respostas profundas (RM 4,5) como meta terapêutica (NCCN) e tratamento com TKIs de segunda geração num contexto mais amplo do que temos atualmente no Brasil.	o monitoramento não é possível de ser realizado devido a dificuldade em se realizar o exame de cariótipo e a não cobertura pela rede SUS ao exame de quantificação do BCR/ABL		
11/03/2016	Paciente	Boa	Inserir a fibromialgia e suas consequências para o paciente.	Vontade política		
11/03/2016	Paciente	Regular				
11/03/2016	Paciente	Ruim	Na vigência da consulta poderiam ser utilizados alguns questionários que ajudam tanto no diagnóstico quanto no acompanhamento dos pacientes. Questionário índice de Dor Generalizada, Índice de Severidade dos Sintomas e o de Impacto da Fibromialgia. Medicções mais adequadas para o tratamento da doença Fibromialgia.	Há desconhecimento dos profissionais de saúde, falta de profissionais habilitados, desconhecimento médico para fazer o diagnóstico e encaminhar ao especialista para confirmação. Em caso positivo iniciar o tratamento conforme determina a portaria 1083/2012 para Fibromialgia.	Descrença tanto da área médica como da sociedade em geral, medicamentos adequados tais como: duloxetine, pregabalina, minalcipran, venlafaxina e desvenlafaxina entre outros. Melhorar o número de Centros de Referência da Dor Crônica, poucos especialistas reumatologistas no SUS.	
11/03/2016	Paciente	Regular	Necessidade de tratamento multidisciplinar e não apenas a prescrição de medicamentos. É preciso empregar recursos de psicoterapia (não psiquiatria), fisioterapia, terapia ocupacional, etc, de acordo com o caso.	A imensa fila de espera para o atendimento e a ainda maior dificuldade em se conseguir horários com profissionais que não sejam clínicos gerais.	Por vezes, a estrutura do atendimento de saúde é correta no papel: há x médicos por paciente, existe centro de atendimento psicológico, serviço de fisioterapia etc. Mas na prática nada funciona ou funciona muito mal. Exemplo: demora em torno de 6 meses para se obter uma consulta simples ou a burocracia para se obter remédios de alto custo.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Empresa	Ruim	<p>A Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) é uma enfermidade que acarreta um grande impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes e representa, entre as doenças crônicas não transmissíveis, uma alta carga da doença para o Sistema Único de Saúde (SUS). Segundo o PCDT do Ministério da Saúde, a internação por DPOC representou um gasto para o sistema de cerca de R\$ 92 bilhões em 2010 (Ministério da Saúde, 2013). Apesar do alto índice de subdiagnóstico, a estimativa é que a DPOC represente a terceira causa de morte no mundo em 2020 (GOLD, 2016). De acordo com os dados do DATASUS, observou-se por meio da análise das Autorizações de Internações Hospitalares (AIH), acumuladas entre os anos de 2008 e 2015, que a DPOC foi a causa de cerca de 877 mil hospitalizações em todo o Brasil. Segundo o estudo de Miravites (2004), o custo médio da internação por DPOC no Brasil é de R\$ 2.761. Assim, ainda que genericamente, pode-se estimar que o impacto dessas internações para o sistema de saúde brasileiro, sem atualizar para o valor presente o estudo de Miravites (2004), foi de aproximadamente R\$ 2,5 trilhões de reais, acumulados nesse período de sete anos. Em relação ao tratamento, o PCDT de DPOC do Ministério da Saúde inclui as seguintes classes de medicamentos: 1) broncodilatadores de curta ação (salbutamol e fenoterol - em monoterapia) para os pacientes sintomáticos; 2) broncodilatadores</p>		Essa iniciativa de abrir para a sociedade a possibilidade de contribuir com o PCDT é fundamental para se estabelecer um diálogo transparente e enriquecedor para o fortalecimento do sistema único de saúde.	Clique aqui
			<p>de longa ação (LABA) (salmeterol e formoterol - em monoterapia) para os portadores de DPOC em estágio avançado (III e IV) que persistem sintomáticos e com limitação funcional significativa; 3) corticosteróides inalatórios (ICS) (budesonida e beclometasona - em monoterapia) e 4) LABA + ICS (formoterol + budesonida) para os pacientes com DPOC moderada a grave e, por fim, incluem o 5) corticoide oral (prednisona) para pacientes graves que não respondem aos demais medicamentos (Ministério da Saúde, 2013). Os valores gastos pelas Secretarias Estaduais de Saúde especificamente com esses medicamentos para o tratamento da DPOC é difícil de ser estimado uma vez que essas mesmas moléculas são também adquiridas para o tratamento da asma. No entanto, segundo o relatório do componente especializado da assistência farmacêutica, o impacto financeiro com o medicamento formoterol + budesonida, em 2012/2013, foi de cerca de R\$ 87 milhões correspondendo ao 12º medicamento de maior gasto dentro desse componente (Ministério da Saúde, 2014). Diante do exposto, além do alto volume de internação, da alta taxa de mortalidade e da carga que essa doença representa para o SUS, é notável a necessidade de se revisar a forma de cuidado e de tratamento da DPOC por parte do Ministério da Saúde. O grupo internacional The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) vem fazendo vários moviment</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>os e atualizações de suas diretrizes com intuito de tornar o tratamento da DPOC mais efetivo e eficiente. A evolução no conhecimento sobre a melhor forma de manejo da DPOC nos últimos anos fez com que as diretrizes atuais levassem em consideração um conjunto de características como, a função pulmonar basal do paciente, o quadro sintomático e o histórico de exacerbação para a escolha do esquema terapêutico mais adequado ao paciente (GOLD, 2016). Assim, a diretriz do GOLD (2016) recomenda que o tratamento da DPOC utilize os broncodilatadores (LAMAs ou LABAs) em monoterapia para os pacientes sintomáticos e não exacerbadores, a combinação LAMA + LABA para aqueles pacientes não exacerbadores e que possuem maior grau de dispnéia e a combinação do ICS/LABA ou ainda da ICS/LABA + LAMA para os pacientes exacerbadores ou mais graves (GOLD, 2016). Nessa mesma linha, as Diretrizes da Associação Latino-Americana do Tórax (ALAT), recomendam que pacientes que não apresentam exacerbações frequentes a base do tratamento é broncodilatador de longa ação. Para os pacientes leves (VEF1 > 80% e/ou mMRC 0-1) pode-se optar por monoterapia com LABA ou LAMA. Para os pacientes moderados a muito graves e com mais sintomas (mMRC maior ou igual a 2) a terapia broncodilatadora dupla com LABA + LAMA é a opção terapêutica, mantendo-se ICS/LABA para os pacientes que não apresentaram resposta a terapia broncodi</p>			
			<p>latadora dupla (ALAT, 2014). Tendo em vista as recomendações das diferentes diretrizes internacionais, observa-se que o atual PCDT do Ministério da Saúde tem atendido de forma parcial a necessidade de tratamento da DPOC. Tal fato está relacionado ao limitado arsenal terapêutico disponível para tratar a doença como por exemplo a padronização de apenas um tipo de ICS/LABA (budesonida/formoterol), a ausência do LAMA e da associação LABA+LAMA. Além disso, atualmente o tratamento da DPOC não é mais baseado em ICS isolado e em função disso a budesonida e a beclometasona em monoterapia não são mais utilizadas e indicadas para o tratamento da DPOC. Devido a ausência do propionato de fluticasona / salmeterol no PCDT do Ministério da Saúde é importante ressaltar que algumas Secretarias Estaduais de Saúde já o padronizaram em função do seu benefício, não só relacionado à eficácia e segurança, como também devido ao fácil manuseio do dispositivo por parte do paciente. Tal fato reforça mais uma vez a necessidade de inclusão de outras moléculas no PCDT uma vez que os dispositivos interferem diretamente na adesão e, conseqüentemente, no resultado efetivo do tratamento. Deve-se destacar que entre os ICS/LABA, o propionato de fluticasona / salmeterol é a molécula que possui maior volume de estudos publicados de eficácia e segurança nos pacientes de DPOC. A eficácia desse medicamento foi comprovada</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			pelo aumento significativo da função pulmonar VEF1, pela redução da exacerbação e por reduzir o risco de morte dos pacientes com DPOC, conforme demonstrado no estudo TORCH e relatado na bula do produto (Calverley et al., 2007; BULA SERETIDE). Os resultados desse mesmo estudo, após três anos de seguimento, mostraram que a terapia de longo prazo com salmeterol/fluticasona reduziu também a taxa de declínio da função pulmonar na DPOC (Celli et al., 2007). Vale reforçar que atualmente este é o único fármaco que demonstrou reduzir a progressão da DPOC. Como opção ao propionato de fluticasona /salmeterol, a GSK lançou outro ICS/LABA o propionato de fluticasona /vilanterol que trás o benefício de possuir longa duração, eficácia sustentada 24 horas em uma dose diária e um dispositivo fácil de manuseio (Dransfield et al 2013; Kerwin et al.; 2013; Martinez et al.; 2013). O novo dispositivo ELLIPTA® foi avaliado pelo paciente, por meio de um questionário no final do ensaio clínico fase III, sob vários aspectos. Os resultados mostraram que para todos os atributos avaliados, o dispositivo recebeu uma média superior a 9, sugerindo que o ELLIPTA® pode reduzir erros relacionados ao manuseio do inalador (Svedsater, 2013). Em comparação com outros dispositivos, os dados das entrevistas mostraram ainda que 86% dos pacientes preferiram ELLIPTA® ao Diskus®, 95% preferiram ELLIPTA® ao HandiHaler® e 8			
			5% ao spray oral (Svedsater, 2013). Por fim, o atual PCDT da DPOC do Ministério da Saúde, quando comparado com as diretrizes internacionais vigentes, retrata a iminente necessidade de sua atualização. O novo conceito do manejo da DPOC considera o tratamento mais individualizado, contemplando diferentes classes terapêuticas como LABA, ICS+LABA, LAMA e LAMA+LABA, como também mais opções de moléculas dentro de uma mesma classe. Inúmeros protocolos estaduais proporcionam um acesso mais amplo ao tratamento por contemplarem medicamentos adicionais aqueles recomendados pelo protocolo nacional. Tal fato demonstra as limitações do atual PCDT e desigualdades de cobertura terapêutica entre as unidades federativas, o que contraria os princípios do SUS de universalidade, equidade e integralidade.			
11/03/2016	Profissional de saúde	Muito boa	nada acrescentar	não	conduta muita boa	
11/03/2016	Paciente	Muito Ruim	Melhoria no atendimento, rede de reumatologistas aptos a tratar da fibromialgia com inclusão de medicamentos específicos para tratar a doença.	A escassez de profissionais médicos com conhecimento de como tratar adequadamente a fibromialgia.	É urgente disponibilizar os remédios e demais tratamentos multidisciplinares de que necessitam os pacientes fibromiálgicos.	
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Uso de medicamentos como oxicodona, pregabalina, gabapentina	Formaliza a assistência prestada.	Não	
11/03/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	O documento atual não considera tratamentos mais atuais disponíveis já no mercado brasileiro para o tratamento dos casos mais sérios de psoríase. Tenho amigo com psoríase mais grave e ele precisaria de medicações mais novas biológicas que são indicadas pelo médico, porém, não estão disponíveis pelo documento atual no SUS. Por isso tem grande dificuldade por não ter dinheiro para comprar esses produtos que são bastante caros e deveriam ser fornecidos pelo governo para casos como o dele.	Vejo que este protocolo atual não atende a necessidade de todos os pacientes, já que ha casos que precisam de medicações que não estão consideradas. Além disso, ele relata dificuldade de achar a fototerapia para uso.	Meu amigo tem um grande comprometimento de vida por conta da psoríase, sendo que ela piorou com o tempo apos os medicamentos que tomava não ter mais o mesmo efeito. Ele perdeu o emprego e enfrenta grande preconceito para achar um novo, sendo que as manchas na pele atrapalham muito isso.	
11/03/2016	Paciente	Ruim	O Protocolo está muito defasado por não contemplar a resolução da OMS de 2014 que considerou a Psoríase Desfigurante e orientou os países signatários a desenvolverem políticas públicas específicas para o tratamento da doença, por não prever o afastamento do trabalho dos pacientes em situação grave e não contemplar os tratamentos com remédios biológicos, única alternativa para os pacientes que não tiveram sucesso com outras terapias.	Faltam estudos epidemiológicos e ações governamentais para identificar e fornecer tratamento para os portadores da doença. Como exemplo, estima-se que na região administrativa do DF e Entorno existam cerca de 120 mil portadores, 40 mil em situação grave, e apenas cerca de 1,2 mil estão em acompanhamento pelo SUS.	O número de vagas para atendimento especializado na rede pública (SUS) é ínfimo e também faltam aparelhos de Fototerapia para tratamento da doença.	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Empresa	Muito Ruim	<p>Segundo a Associação internacional para estudo da dor (IASP), define-se dor como uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada a lesão tecidual ou descrita em termos de tal lesão¹. Vários estudos, nacionais e internacionais, mostram que pacientes com sintomas dolorosos representam cerca de 75 a 80% de todos os pacientes que vão procurar serviços médicos, sendo que a dor crônica incide em cerca de 30 a 40% de toda a população brasileira, tendo um impacto importante na vida do paciente assim como na economia do país. E é por isso que em muitos países, dor é considerada com um problema de saúde pública, com gastos em torno de 14 bilhões de dólares por ano no tratamento de lombalgia nos Estados Unidos, além de perdas indiretas devido à queda da qualidade de vida². Já na dor relacionada ao câncer, um grande estudo europeu constatou que a prevalência de dor foi de 72% dos pacientes, destes 93% tinham dor de moderada a intensa, 44 % dor intensa e 3% a pior dor imaginável. 36% consideraram a dor como um aspecto intolerável do câncer e 32 % relataram que se sentiam tão mal que preferiam morrer.³ No Brasil, um levantamento realizado pelo Instituto Oncoguaia em 2015 com 344 pacientes mostrou que 82% dos pacientes relataram ter dor de moderada a intensa, 55% não falam com os oncologistas sobre suas dores e que 90% dos pacientes relataram que a dor piora a sua qualidade de vid</p>	<p>O acesso ao opioide no Brasil é muito dificultado, existe muitas barreiras, sobretudo a forma de regulação. A portaria 344 avalia apenas a droga, sem levar em consideração a tecnologia associada a fabricação. Hoje em dia, drogas de liberação lenta apresentam farmacocinética previsível e posologias que promovem maior adesão ao tratamento. No entanto, muitas dessas drogas continuam reguladas com receituário amarelo, fato que em todo o país existe muita burocracia que dificulta sua retirada. Com isso temos um subtratamento da dor, um problema de saúde pública.</p>	<p>No Brasil ainda não existe um problema de saúde pública de abuso/vício. No entanto a Mundipharma busca desenvolver produtos atualmente com tecnologia antiabuso. O FDA nos dias atuais não permite nenhuma novo opioide que não seja anti-abuso.. Deveríamos iniciar uma discussão no país, com objetivo de prevenção que só tenhamos liberação desse tipo de medicação.</p>	
			<p>a.4Nesse contexto, há a necessidade de melhores opções de tratamento para combater a dor crônica, tanto relacionada ao câncer como as demais, sendo o tratamento multimodal uma opção de grande valor por utilizar efeito sinérgico entre as diferentes opções terapêuticas. Para isso vários estudos recomendam a utilização de opiodes no arsenal terapêutico das dores crônicas, moderadas a intensas.5A taxa brasileira de prescrição de opioide é uma das menores em todo o mundo. Enquanto levantamentos internacionais apontam que a taxa ideal seria de 192,9 mg ao ano por pessoa, no Brasil temos apenas 7,8 mg ao ano – 25 vezes a menos. Esse cenário evidencia claramente o subtratamento da dor, uma questão que é fruto da falta de entendimento geral da população e de atenção do poder público⁶.Entre os opioides conhecidos, as opções disponíveis no Sistema Único de Saúde do Brasil (SUS) são codeína, morfina e metadona.7 A codeína é um opioide fraco, prodroga da morfina, em que cerca de 7-10% da população não apresenta a enzima que faz essa conversão e por isso a medicação não tem ação nesses pacientes. Por outro lado mais de 15% são metabolizadores rápidos, fato que pode levar a um aumento dos eventos adversos, inclusive depressão respiratória.8 Devido ao risco de óbito em crianças, a orientação da organização mundial da saúde é não utilizar esse medicamento nessa faixa etária.A metadona é uma dro</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>ga de muito difícil manejo, perfil farmacocinético imprevisível. Sua meia vida pode variar de 6-120 horas. Além disso apresenta efeito sobre o sistema cardiovascular, com possível riscos de arritmias. Nesse contexto, a maioria dos guidelines internacionais recomendam metadona como uma droga que deve ser restrita a prescrição por especialistas em dor⁹. A morfina continua sendo o opioide padrão na maioria dos estudos, porém sabe-se que 25% dos pacientes não respondem a esta medicação e quando rodiziado para oxycodona, 96% dos pacientes apresentam boa resposta.¹⁰A oxycodona é um opioide semissintético, com um perfil farmacocinético previsível, mais vendido no mundo. Vários estudos internacionais demonstram ser uma droga eficaz na dor crônica relacionada ao câncer, sendo recomendado pela Associação Européia de Cuidados Paliativos desde a dor moderada quando utilizado em baixas dosagens (20mg/dia) até a dor intensa.¹¹ Um estudo brasileiro publicado em excelente revista internacional demonstrou que pacientes utilizando oxycodona de ação prolongada, comparado com morfina de ação controlada, necessitavam 38% menor quantidade de morfina equivalente como doses de resgate.¹²Com relação a atuação na dor neuropática, estudo publicado em 2014 demonstrou oxycodona tem uma atuação de "up-regulation" nos receptores GABA medulares e por isso apresenta maior potencial analgésico comparado a morfín</p>			
			<p>a no tratamento da dor neuropática. No tratamento crônico a oxycodona mantém seu efeito analgésico enquanto na morfina o efeito diminui gradativamente.¹³No atual protocolo clínico de diretrizes terapêuticas, baseando-se numa meta-análise de 2006, diz que a oxycodona não apresenta vantagens em termo de eficácia e segurança quando comparados com a morfina¹⁴, e por isso não recomendam o uso da mesma.⁷ No entanto, conforme discutido no próprio estudo, essa metaanálise incluiu apenas 160 pacientes para avaliação e um pequeno número de estudos de curta duração de seguimento. No artigo em questão a única razão de não se recomendar oxycodona como primeira linha é o custo da medicação, porém nenhuma análise farmacoeconômica foi realizada no estudo, sendo avaliado apenas o custo direto do produto. Um estudo publicado em 2015 avaliou o custo da oxycodona LP no tratamento da dor oncológica versus morfina, sob as perspectivas dos sistemas de saúde público e privado, no Brasil. Foi desenvolvido um modelo de decisão no qual os pacientes foram acompanhados durante o período de internação hospitalar. Verificou-se que a utilização da oxycodona LP pode proporcionar uma diminuição de 12%-14% dos custos totais com hospitalização, de acordo com a perspectiva avaliada, por diminuir o tempo de permanência e a necessidade de medicamentos de resgate durante o período.¹⁵Não só na dor relacionada ao câncer</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>, mas também na dor crônica não oncológica, outro estudo avaliou o custo da oxycodona LP versus morfina LI no tratamento da dor de pacientes submetidos a artroplastia, sob as perspectivas dos sistemas de saúde público e privado, no Brasil. Verificou-se que a utilização da oxycodona LP pode proporcionar uma diminuição de 2,3% a 12% dos custos totais com hospitalização, de acordo com o cenário e a perspectiva avaliada, por diminuir o tempo de permanência e a necessidade de tratamento de resgate durante o período.¹⁶ Diante de todas essas razões, quanto maior o arsenal terapêutico, maiores são as chances de um melhor manejo no tratamento da dor crônica. A oxycodona é reconhecida mundialmente nos principais guidelines (IASP, EAPC, Canadense, NCCN) como uma opção terapêutica eficaz no tratamento da dor moderada a intensa. Além disso, com as atuais opções de tratamento da dor disponíveis no sistema único de saúde, sabe-se que a morfina isoladamente é insuficiente no manejo da dor e a metadona é uma medicação com alto risco ao paciente se manejada por indivíduo inexperiente, por isso recomendado nos guidelines internacionais o uso apenas por especialistas. A codeína é um opioide fraco sem ação na dor intensa. Sendo assim sugerimos uma reavaliação criteriosa na literatura internacional, que recomenda indubitavelmente a oxycodona como opção no gerenciamento da dor. Além dessa medicação, ou</p>			
			<p>tra droga aprovada no Brasil a buprenorfina em patch de baixa dosagem (Restiva®) é indicado mundialmente para o tratamento de condições de dor crônica moderada a intensa. Provou ser clinicamente eficaz no tratamento da dor causada pela osteoartrite, dor lombar crônica e outras condições de dor crônica não oncológica que exigem terapia com opioides. Além disso, o adesivo transdérmico libera uma dose constante e consistente de buprenorfina durante 7 dias, proporcionando analgesia sustentada^{17/18}. A idade não afeta o perfil farmacocinético do adesivo transdérmico de buprenorfina de baixa dosagem e não são necessários ajustes de dose para os idosos. Além disso em pacientes com comprometimento renal também não é necessário nenhum ajuste de dose desse medicamento. A buprenorfina por seu um agonista parcial apresenta melhor perfil de eventos adversos se comparado aos agonistas totais. O patch de buprenorfina apresenta efeito teto para depressão respiratória e não para os efeito terapêutico.¹⁹ Karisson et al, publicaram em 2009 um estudo que mostra que a buprenorfina transdérmica de baixa dosagem é tão efetiva quanto tramadol no tratamento da osteoartrite, porém 70,3% dos pacientes preferiram o tratamento com o patch. Sua posologia favorável facilita a melhor aderência ao tratamento.²⁰ Nesse sentido, recomendamos a inclusão de Buprenorfina patch de baixa dosagem (Restiva®) como opção tera</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>pêutica na revisão do PCDT de dor crônica. Por fim reforço que de acordo com o relatório das nações unidas de 2013, negligenciar em fornecer o tratamento da dor é considerado mundialmente crime de tortura. Portanto, solicitamos providências urgentes para mudarmos a atual situação no Brasil. 21 Referências bibliográficas: 1 - Merskey H et al. Classification of Chronic Pain: Descriptions of Chronic Pain Syndromes e Definitions of Pain Terms. 2nd ed. 1994:210. 2 - Programa nacional de Educação e assistência à dor e cuidados paliativos – MS Brasil. ATO Portaria nº19/GM – 03/janeiro/20023 - Harald Breivik, et al. Annals of Oncology 2009 20 (8):1420-14334 - Oncoguia survey -Pain in cancer patients cancer-Jul'155 - Häuser W et al.. Long-term opioid use in non-cancer pain. Dtsch Arztebl Int. 2014 Oct 24;111(43):732-406 - Berterame S, Erthal J, Thomas J, Fellner S, Vosse B, Clare P, Hao W, Johnson DT, Mohar A, Pavadia J, Samak AK, Sipp W, Sumyai V, Suryawati S, Toufiq J, Yans R, Mattick RP. Use of and barriers to access to opioid analgesics: a worldwide, regional, and national study. Lancet. 2016 Feb 27 – Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas 2012.8 - Chau DL et al. Opiates and elderly: use and side effects. Clinical Interventions in Aging, 2008: 3(2) 273-2789 - National Opioid Use Guideline Group, Canada, 201010 - Riley J et al. No pain relief from morphine? Individual variation in s</p>			
			<p>ensitivity to morphine and the need to switch to an alternative opioid in cancer patients. Support Care Cancer. 2006 Jan;14(1):56-6411 - Caraceni A, Hanks G, Kaasa S, Bennett MI, Brunelli C, Cherny N, Dale O, De Conno F, Fallon M, Hanna M, Haugen DF, Juhl G, King S, Klepstad P, Laugsand EA, Maltoni M, Mercadante S, Nabal M, Pigni A, Radbruch L, Reid C, Sjogren P, Stone PC, Tassinari D, Zeppetella G; European Palliative Care Research Collaborative(EPCRC); European Association for Palliative Care (EAPC). Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. Lancet Oncol. 201212 - Lauretti GR, Oliveira GM, Pereira NL. Comparison of sustained-release morphine with sustained-release oxycodone in advanced cancer patients. Br J Cancer. 2003 Dec 1;89(11):2027-3013 - Thibault K, et al. Molecular mechanisms underlying the enhanced analgesic effect of oxycodone compared to morphine in chemotherapy-induced neuropathic pain. PLoS One. 2014 Mar 11;9(3):e9129714 - Reid CM, Martin RM, Sterne JA, Davies AN, Hanks GW. Oxycodone for cancer-related pain: meta-analysis of randomized controlled trials. Arch Intern Med. 2006;166(8):837-4315 - Stefani S, Saggia M, Naves A, Vasconcellos JF, Teich V. Extended-Release Oxycodone Hydrochloride (Oxycontin®) for Cancer Pain management: a Cost Analysis from the Brazilian Public and Private Healthcare Systems Pe</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			rspectives. Value Health. 2015 Nov;1816 - Demange M, Saggia M, Naves A, Haas L, Fernandes RA. Extended-Release Oxycodone Hydrochloride (Oxycontin®) for Pain Management In Patients Undergoing Arthroplasty: A Cost Analysis From The Brazilian Public and Private Healthcare Systems Perspectives. Value Health. 2015 Nov;1817 - Chou R, Fanciullo GJ, Fine PG, et al. Clinical guidelines for the use of chronic opioid therapy in chronic noncancer pain. J Pain 2009;10:113–130.18 - Steiner DJ, Sitar S, Wen W, Sawyerr G, Munera C, Ripa SR, Landau C. Efficacy and safety of the seven-day buprenorphine transdermal system in opioid-naïve patients with moderate to severe chronic low back pain: an enriched, randomized, double-blind, placebo-controlled study. J Pain Symptom Manage. 2011 Dec;42(6):903-17.19 - Dahan A, Yassen A, Romberg R, Sarton E, Teppema L, Olofsen E, Danhof M. Buprenorphine induces ceiling in respiratory depression but not in analgesia. Br J Anaesth. 2006 May;20 - Karlsson M, Berggren AC. Efficacy and safety of low-dose transdermal buprenorphine patches (5, 10, and 20 microg/h) versus prolonged-release tramadol tablets (75, 100, 150, and 200 mg) in patients with chronic osteoarthritis pain: a 12-week, randomized, open-label, controlled, parallel-group noninferiority study. Clin Ther. 2009;21 - Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment			
			t or punishment, Juan E. Méndez. Human Rights Council Twenty-second session. Agenda item 3. Promotion and protection of all human rights, civil, political, economic, social and cultural rights, including the right to development.			
11/03/2016	Paciente	Regular	Medicamentos a serem incluídos :Sildenafil 25 e 50 mg; (úlceras digitais)Bosentana 62,5 e 125 mg; (úlceras digitais)Azatioprina 50 mg;Micofenolato de mofetil 2 a 3 g/dia (Comprimidos de 500 mg - nome comercial: Cellcept)Rituximabe (nos casos não responsivos ao tratamento convencional)Obs: Sildenafil e Bosentana já contam no PCDT de Hipertensão Arterial Pulmonar, a nossa solicitação refere-se ao tratamento de úlceras digitais, que é um acometimento muito sério em esclerose sistêmica, levando até à amputação, que no momento não responde a outro medicamento.			
11/03/2016						
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Ruim	Muitos pacientes que sofrem com espasticidade apresentam dor crônica relacionada aos espasmos. Já apresentei trabalhos em congressos sobre o tema, sendo que atualmente sou o responsável pelo ambulatório de Espasticidade do HCFMUSP.O uso de BACLOFENO INTRATECAL é um tratamento mundialmente padronizado, mas no Brasil não existe PCDT para tal tema, embora o projeto Diretrizes da AMB cite essa terapia.Não há qualquer parecer da CONITEC sobre o tema, sendo que existem diversos pareceres internacionais sobre o tema:1) Existem 8 avaliações da NICE sobre a aplicação de baclofeno intratecal(disponíveis em: http://www.nice.org.uk/search?q=intrathecal+baclofen)2) Existe um estudo na CADTH sobre aplicação de bomba de infusão de baclofeno intratecal em neonatos e crianças (anexado)3) Na PHARMAC da Nova Zelândia, existem 18 publicações acerca da infusão intratecal de baclofeno, disponíveis em: http://www.pharmac.govt.nz/search?search_q=intrathecal%20baclofen&start=1 0. Gostaria de ressaltar a importância do tema:BACLOFENO INTRATECAL para padronização no Brasil.	Pacientes com espasticidade grave, paralisia cerebral grau 4 e 5, distonias entre outros teriam grande benefício com a terapia de baclofeno intratecal.Existem diversos estudos econômicos que mostram economia a médio prazo em pacientes graves tratados com baclofeno intratecal:1)Saulino M, Guillemette S, Leier J, Hinntenthal J. Medical cost impact of intrathecal baclofen therapy for severe spasticity. Neuromodulation. 2015 Feb;18(2):141-9; discussion 149. doi: 10.1111/ner.12220. Epub 2014 Aug 21.2)Hattori N, Hirayama T, Katayama Y. Cost-effectiveness analysis of intrathecal baclofen therapy in Japan. Neurol Med Chir (Tokyo). 2012;52(7):482-7.3)Bensmail D, Ward AB, Wissel J, Motta F, Saltuari L, Lissens J, Cros S, Beresniak A. Cost-effectiveness modeling of intrathecal baclofen therapy versus other interventions for disabling spasticity. Neurorehabil Neural Repair. 2009 Jul-Aug;23(6):546-52. doi: 10.1177/1545968308328724. Epub 2009 Feb 19.4)Hoving MA, Evers SM, Ament AJ, van Raak EP, Vles JS; Dutch Study Group on Child Spasticity. Intrathecal baclofen therapy in children with intractable spastic cerebral palsy: a cost-effectiveness analysis. Dev Med Child Neurol. 2008 Jun;50(6):450-5. doi:	Gostaria que o CONITEC considerasse avaliar o Baclofeno Intratecal como uma terapia padrão ouro para pacientes selecionados sofrendo de espasticidade grave entre outros, como os CIDs:G04.1: Paraplegia Espástica Tropical; G24.0: Distonia induzida por drogasG24.1: Distonia Familiar IdiopáticaG24.2: Distonia não-familiar idiopáticaG24.3: Torcicolo espasmódicoG24.4: Distonia orofacial idiopáticaG24.5: Blefaroespasmog24.8: Outras DistoniasG35: Esclerose MúltiplaG51.8: Outros Transtornos do Nervo FacialG80.0: Paralisia Cerebral Quadriplégica Espástica; G80.1: Paralisia Cerebral Diplegia Espástica; G80.2: Paralisia Cerebral Hemiplégica Espástica; G81.1: Hemiplegia Espástica; G82.1: Paraplegia Espástica; G82.4: Tetraplegia Espástica; I69.0: Sequelas de Hemorragia Subaracnoidea; I69.1: Sequelas de Hemorragia Intracerebral; I69.2: Sequelas de Outras Hemorragias Intracranianas Não-Traumáticas; I69.3: Sequelas de Infarto Cerebral; I69.4: Sequelas de Acidente Vascular Cerebral Não Classificado como Hemorrágico ou Isquêmico; I69.8: Sequelas de Outras Doenças Cerebrovasculares e das Outras não Classificadas;T90.5: Sequelas do Traumatismo Craniano; T90.8: Sequelas de	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Paciente	Muito boa		O que dificulta a implantação são os recursos financeiros que acabam por impedir que todos tenham o tratamento de qualidade que eu possuo em um hospital do SUS! E médicos especializados que atendam em locais centrais!		
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	Existem novos medicamentos que devem ser incluídos no tratamento da dor em pacientes crônicos:1. Buprenorfina transdérmico. Restiva - Analgésico com indicação para o paciente pela facilidade de sua via de aplicação, e troca cada 7 dias.2.Lidocaína 5%. Toperma - Adesivo para tratamento de dor neuropática localizada, comum em pacientes idosos.3.Tramdol. Analgésico que pode ser usados como alternativa para os pacientes do 2o. grau.4.Duloxetina. Antidepressivo dual. Indicados para os pacientes que tem contra-indicação aos tricíclicos.	Falta de conhecimento médico sobre a importância do tratamento da dor.Disponibilidade de acesso as medicações.	Apoio os programas de pós graduação em dor.	
11/03/2016	Profissional de saúde	Boa	Uso de adesivo de lidocaína 5% no tratamento de neuralgia pós-herpéticasUso de terapia de ondas de choque no tratamento da dor crônica	Acesso dos pacientes à determinados métodos de tratamento e medicamentos		
11/03/2016	Paciente	Boa	Reconsiderar a seguinte afirmação, descrita na página 415, sobre os fármacos biológicos,Diz o texto: " Considerando a ausência de períodos de seguimento suficientes que garantam a segurança em longo prazo e os altos custos, além dos efeitos adversos descritos nos estudos, considera-se prematura a inclusão dos fármacos biológicos na lista de medicamentos para tratamentos rotineiros de psoríase fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (109)."Acredito que o mesmo deve ser INCLUÍDO na lista de medicamentos rotineiros fornecidos pelo Sistema Único de Saúde, pois os resultados práticos em pacientes com Psoríase Moderada a Grave são EXTREMAMENTE SATISFATÓRIOS, como no meu caso.	A GRANDE DIFICULDADE em conseguir os medicamentos junto a SUS, como Acitretina (que eu já usei), e atualmente o Ustequinumabe (o qual estou usando e fui obrigado a entrar na justiça para consegui-lo junto ao Governo do Estado do Rio de Janeiro e a Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro). E mesmo assim, AINDA ESTOU SEM O REMÉDIO E SEM PREVISÃO DE COMPRA DO MESMO, por parte desses governos!	Não	
11/03/2016	Profissional de saúde	Regular	Introdução de novas opções terapêuticas	A municipalização da saúde		
11/03/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Considero de suma importância a inclusão do Toperma (lidocaína 5%) para tratamento de dor crônica. Sou médica e encontro frequentemente entrave no tratamento da dor crônica em pacientes refratários às terapias convencionais, o que traz prejuízo à saúde física e mental, além de longos afastamentos das atividades laborativas. O toperma é excelente opção terapêutica nesses casos, com eficácia já comprovada para dor herpética.			Clique aqui
11/03/2016	Profissional de saúde	Boa				
11/03/2016	Paciente	Boa				
11/03/2016	Paciente		Não sei	Falta vontade política	Não	

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/03/2016	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Regular	<p>O câncer de pele é o mais incidente na população mundial e responsável por cerca de 25% dos tumores. (1). Somente no Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (Inca) estima 181mil novos casos da doença em 2016. O melanoma, que corresponde ao redor de 6000 casos novos ao ano, é um tipo mais raro, porém o mais agressivo da doença. (2). Aproximadamente 50% dos casos de melanoma ocorrem em função de mutações oncogênicas de BRAF. Essa alteração anormal de genes leva à ativação peculiar da via RAS / RAF / MEK / ERK.(3) O melanoma, além de agressivo, pode migrar para outros órgãos. Cerca de 40% dos pacientes evoluem para metástase cerebral. (4) Os pacientes que apresentam melanoma avançado se deparam com baixa taxa de sobrevida em 5 anos, com relativa qualidade de vida. (5) No entanto, os recentes avanços na terapia do melanoma avançado estão mudando o panorama do tratamento.A aprovação de Tafinlar® pela Anvisa baseou-se nos resultados de eficácia e segurança de BREAK-3, um estudo clínico multicêntrico, randomizado, aberto, de fase III e que envolveu 250 pacientes com melanoma metastático. Comparou-se o dabrafenibe com a dacarbazina, um quimioterápico.(6) Entre as constatações, ficou evidenciado que Tafinlar® promoveu o aumento da mediana de Sobrevida Livre de Progressão (PFS) versus a dacarbazina. Tafinlar® prolongou significativamente a sobrevida avaliada pelo investigador para 5,1</p>			
			<p>meses em comparação com 2,7 meses da dacarbazina. O Hazard Ratio (HR, ou taxa de risco) para esta análise foi de 0,30, indicando uma redução de 70% no risco de progressão ou morte em comparação com dacarbazina. Este benefício de PFS do Tafinlar® permaneceu consistente numa análise após seis meses de tratamento, alcançando 6,9 contra 2,7 meses.(6)No braço Tafinlar®, 92% dos pacientes tiveram resposta completa, resposta parcial ou estabilização da doença, contra apenas 55% com dacarbazina após revisão independente. No momento da análise primária, Tafinlar® foi associado com uma redução de 39% no risco de morte em comparação com dacarbazina, embora quase metade dos pacientes no braço de quimioterapia passou a receber Tafinlar® em algum momento.(6) De acordo com a avaliação do investigador, a Taxa de Resposta Global foi de 53% no braço Tafinlar® vs 19% no braço de dacarbazina. A duração média de resposta para os pacientes tratados com Tafinlar® foi de 5,6 meses.(6)Tafinlar® tem um perfil distinto de eventos adversos dos outros inibidores BRAF aprovados, o que reflete em um medicamento seguro para os pacientes com toxicidades tratáveis através de intervenções adequadas, conforme descrito na bula do produto. Nos ensaios clínicos de Tafinlar®, o carcinoma de células escamosas cutâneo (cuSCCs), evento adverso esperado nessa classe terapêutica foi relatado em somente 9% dos pacientes.(</p>			

Contribuições da Enquete - Proposta de atualização dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados em 2012 e 2013 - CONITEC

Data Contrib.	Deseja contribuir como?	O que você acha da versão vigente do protocolo ou diretriz?	Qual informação você considera importante acrescentar na atualização do documento?	Considerando sua realidade local, o que ajuda ou dificulta a implantação deste protocolo ou diretriz atualmente?	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			6) Os autores acreditam que este perfil distinto dos eventos adversos de Tafinlar® pode estar relacionado às propriedades moleculares ou farmacológicas da droga. A Novartis Oncologia considera que esses resultados demonstram o benefício do tratamento com Tafinlar® em monoterapia superior em relação à quimioterapia e também demonstram um perfil de segurança aceitável com toxicidades tratáveis. Portanto, a avaliação de risco/benefício é positiva, o que corroborou com a aprovação da monoterapia de Tafinlar® para pacientes com melanoma inoperável ou metastático positivo para a mutação BRAF V600E, para os quais ainda existe uma necessidade médica não atendida. Essa terapia representa um avanço significativo no tratamento destes pacientes, sendo considerada como mais uma nova alternativa de tratamento nessa população de pacientes no país. Referências: (1) GlobalCan, 2012. (2) INCA, 2016. (3) Jang S, Atkins MB. Which drug, and when, for patients with BRAF-mutant melanoma? Lancet Oncol. 2013;14(2):e60-e69. (4) Davies MA, Liu P, McIntyre S, et al. Prognostic factors for survival in melanoma patients with brain metastases. Cancer 2011; 117: 1687-96. (5) Surveillance, Epidemiology, and End Results Program. SEER Stat Fact Sheets: Melanoma of the Skin. (6) Hauschild A, Grob JJ, Demidov LV, et al. Dabrafenib in BRAF-mutated Metastatic melanoma: a multicentre, open-label, phase 3 randomised contro			
			lled trial. Lancet. 2012;380(9839):358-365. (7) Melanoma Skin Cancer. American Cancer Society. Available at: http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003120-pdf.pdf (8) http://www.melanoma.org/understand-melanoma (9) Johannessen CM, Boehm JS, Kim SY et al. COT drives resistance to RAF inhibition through MAP kinase pathway reactivation. Nature. 2010; 468(7326): 968-972.			
11/03/2016	Paciente	Regular	Inserir eucet e bupropiona e cymbalta no tratamento dor crônica	Falta vontade política	Não	
11/03/2016	Especialista no tema do PCDT	Regular	1. O pcr para bcr-abl quantitativo devr ser realizado a cada 3 meses ate resposta molecular maior quando então pode ser feito a cada 6 meses. 2. A analise mutacional tambem e um exame importante para definir o tratamento do paciente resistente. 3. Os criterios de resposta (otima , alerta e falha) devem ser atualizados segundo http://m.bloodjournal.org/content/122/6/87 . (European Leukemianet 2013) 4. Pcr e analise mutacional devem ter seu pagamento regulamentado pelo SUS . Uma correta monitorado ajuda a intervir precocemente na falha de rrsppsta e ajuda na aderência ao tratamento. 5. Nao ha papel de escalonamento de dose de imatinibe. A troca ppr inibidor de segunda geração e superior.	Falta de pagamento do sus para pcr e analise mutacional		