

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Paciente - Transplante de células-tronco hematopoiéticas para Falciforme - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - uma qualidade de vida para pessoas com doença falciforme 4ª - Sim. Porque: para acabar com a mortalidade pela doença falciforme, com esse transplantes o doente falciforme se compatível com seu doador, terá mais chances de viver como uma pessoa normal. 5ª - Não	
19/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Um grande avanço para a cura da Doença falciforme 4ª - Sim. Porque: Sim, É uma perspectiva favorável na cura da doença. 5ª - Não	
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Cura 4ª - Sim. Porque: Pra obter a cura 5ª - Sim, Positivo: Hidreia aumento da hemoglobina fetal, Negativo: Infecções graves	
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da, falciforme 4ª - Sim. Porque: Para obter a cura 5ª - Sim, Positivo: Hidreia aumento da hemoglobina fetal, Negativo: Infecções graves	
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da doença. 4ª - Sim. Porque: Pq não consigo 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura da doença.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pq não consigo</p> <p>5ª - Não</p>	
20/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Cura. Melhor qualidade de vida, diminuição dos sintomas da doença falciforme...</p> <p>4ª - Sim. Porque: Cura, melhor qualidade de saúde e de vida, menos internações, expectativa de vida aumentada, sem crises de priapismo e falciforme, por uma vida melhor.</p> <p>5ª - Não</p>	
20/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - S.O.S MINISTÉRIO DA SAÚDE!!!SOCORRO!!1 OS PACIENTES DE DOENÇA FALCIFORME VÃO MORRER SE NÃO FIZEREM O TRANSPLANTE!!! QUEREMOS VIVER, QUEREMOS VIDA!!! POR FAVOR INVISTAM EM PESQUISAS PARA QUE UM DIA POSSAMOS CONSEGUIR REALIZAR O TRANSPLANTE, RECEBENDO MEDULA DE BANCO DE DOADORES PARA QUE TENHAMOS A CHANCE DE VERMOS NOSSOS FILHOS CRESCEREM, NOSSOS NETOS E PODERMOS CONTAR NOSSA HISTÓRIA DE LUTA!!!! NÃO É FÁCIL PRA NINGUÉM, MAS NÓS MERECEMOS ATENÇÃO, NOSSA DOENÇA POR MUITOS ANOS NÃO FOI LEVADA A SÉRIO, FOI ESQUECIDA, PRECISAMOS DE INVESTIMENTOS NAS PESQUISAS!!! SOCORRO, S.O.S!!!!!!</p> <p>4ª - Sim. Porque: HÁ PACIENTES CURADOS, QUE REALIZARAM O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA. PORÉM SÓ É PERMITIDO REALIZAR TRANSPLANTE QUANDO O DOADOR É IRMÃO DE PAI E MÃE. HÁ ESTUDOS COMPROVADOS DE PACIENTES QUE SE CURARAM DA DOENÇA, APÓS ESTE TRANSPLANTE. MAS NEM TODOS NÓS SOMOS COMPATÍVEIS COM NOSSOS IRMÃOS, EU NÃO SOU E TENHO UM FILHO DE 5 ANOS, QUER VER ELE CRESCER!!!! QUEREMOS VIDA! QUEREMOS TER O DIREITO DE VIVER!</p> <p>5ª - Sim, Positivo: HYDREA - HIDRÓXIURÉIA, MELHOROU 90% DA MINHA QUALIDADE DE VIDA., Negativo: EFEITO NEGATIVO, ESTAMOS NA MÃO DO GOVERNO, DOS LABORATÓRIOS, AS VEZES FICAMOS 1 MÊS COM O REMÉDIO EM FALTA, PESSOAS MORREM, POR FALTA DESTE MEDICAMENTO. SE OS LABORATÓRIOS PARAM OU SUSPENDEM A FABRICAÇÃO, NÓS FICAMOS VULNERÁVEIS A ACIDENTES CEREBRAIS, CRISES, UM HORROR. SOCORRO!!!! NOS AJUDEM POR FAVOR</p>	
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que traga a cura ou seja um paliativo para os que precisam.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque eu soube que é eficaz.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2015	Outro	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A chance de uma nova vida para estes pacientes</p> <p>4ª - Sim. Porque: Acredito no tratamento</p> <p>5ª - Não</p>	
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que seja acessível a todos os pacientes com Doença Falciforme, que estão sofrendo com crises severas e correndo risco de vida.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Tentativa de cura definitiva para os pacientes com a Doença Falciforme, que não responderam as formas comuns de tratamento.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Diminuição das crises causadas pela Doença Falciforme. , Negativo: Não é todo paciente que se adapta, precisando de um tratamento definitivo, no caso o transplante de medula óssea.</p>	
20/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Prevenção, Negativo: Dentes amarelados e fígado pode comprometer</p> <p>3ª - Não sei ainda não tenho opinião formada.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para tentar melhorar a vida</p> <p>5ª - Não</p>	
20/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que possa vir a fazer efeito positivo melhorando a qualidade de vida dos portadores de doença falciforme que realizarem o transplante de células tronco.</p> <p>4ª - Sim. Porque: usaria sim o tratamento, pois o transplante é uma grande resolução na diminuição do agravo da patologia.</p> <p>5ª - Não</p>	
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que realmente possa haver a cura dessa patologia Anemia Falciforme com segurança.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para obter uma melhora/cura para nós que temos essa doença.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Hidrea, já estou ha mais de um ano sem crise. Graças a Deus!, Negativo: A urina fica mais escura ainda.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura da minha filha de sete anos</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para melhorar a qualidade de vida e ve la sem dor</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Espacou as crises de dor, Negativo: Abaixou significadamente as plaquetas</p>	
20/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - O transplante de célula tronco hematopoéticas para a doença Falciforme beneficiará muitas pessoas que necessitam e que por inúmeros motivos ficam a mercê das gigantescas filas de espera, quando há um serviço disponibilizado (o que é muito difícil).</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por que é um método com benefícios comprovados e possibilita a melhora no quadro da Doença Falciforme</p> <p>5ª - Não</p>	
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Por ser um novo procedimento é algo que traz uma proposta de tratamento., Negativo: Tem a possibilidade de não dar certo, porém é uma tentativa para a solução de uma doença que maltrata o paciente em questão.</p> <p>3ª - uma inovação e esperança para os portadores.</p> <p>4ª - Sim. Porque: É uma difícil decisão por se tratar de pessoas que tem a anemia falciforme, diferente da minha pessoa, mas eu vejo o sofrimento delas de perto e a sensação e terrível e as consequências são devastadoras dependendo do quadro em que se encontram e se por acaso fosse comigo tentaria o novo tratamento.</p> <p>5ª - Não</p>	
20/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura para portadores da Doença Falciforme</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por acreditar na cura</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Aumentou a produção de hemoglobina, Negativo: Nenhum</p>	
20/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Fiz células troncos em 2013 para cicatrização de úlcera de perna. Achei o procedimento muito bom e a cicatrização muita rápida., Negativo: de negativo, e que um ano depois a úlcera abriu novamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que possam fazer em mais pessoas com Doença falciforme e que a cicatrização ou talvez a cura chegue em 100%</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque este procedimento e um dos mais avançados e que vem dando certo para nos pacientes com doença falciforme.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Arginina Butirato. Muito eficaz., Negativo: Negativo e que no Brasil este medicamento não e usado.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: A melhora na qualidade de vida e aumento na expectativa de anos a serem vividos., Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Que outras pessoas com doença falciforme possam ser beneficiadas.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para proporcionar VIDA ao doente falciforme.</p> <p>5ª - Não</p>	
20/03/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não tenho paciente com DF transplantados, porém, se faz necessário disponibilizar o tratamento na rede pública para que os pacientes que estão nos critérios de inclusão tenham a perspectiva de manter uma boa qualidade de vida fato este que será inviável caso não façam o procedimento, com agilidade, eficiência em centros especializados de excelência.</p> <p>4ª - Sim. Porque: O transplante de Medula é a única opção de cura para os pacientes com DF, além de que devido a gravidade da DF imposta nos critérios de inclusão, justificam a tentativa do procedimento apesar dos riscos.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: A Hidroxiureia é um excelente medicamento para as pessoas com DF, no controle da DF e suas complicações porém, não as cura e nem pode ser administrada em todos os pacientes. , Negativo: Fallha no tratamento;impossibilidade de uso por efeitos adversos, que são relativamente frequentes,Não leva a cura da doeça</p>	
20/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Tenho uma necrose na cabeça do fêmur e fiz o transplante de célula tronco em julho de 2013. À princípio o resultado ainda não é tão significativo, mas tenho certeza de que em breve veremos os bons resultados do mesmo., Negativo: Não há.</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Sou uma portadora que fez transplante de célula tronco., Negativo: Não há</p> <p>3ª - Alívio dos sintomas mais agressivos que a doença acarreta.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque temos que tentar sempre buscar soluções para amenizar a nossa dor e as consequências negativas que a doença acarreta ao longo da vida nos pacientes portadores da mesma. Se temos formas de aliviar ou exterminar o problema, porque não tentarmos?</p> <p>5ª - Não</p>	
20/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura da Doença Falciforme, ou melhora na qualidade de vida da pessoa com Doença Falciforme</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque tenho acompanhado estudos com resultados positivos</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: MelhorA na qualidade de vida. Cura da doença falciforme., Negativo: Efeitos da quimioterapia.</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Final das crises. Cura da doença. Melhora qualidade devida., Negativo: Reações pos quimioterapia.</p> <p>3ª - Cura definitiva da doença falciforme.</p> <p>4ª - Sim. Porque: É a cura da doença falciforme.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Meu filho q hj tem 9 anos. Até os 4 usou bezentacil a cada 21 dias, e durante 3 anos fez transfusões e sangrias., Negativo: Da benzentacil , alem da dor, o trauma pisicologico e da transfusões, as reações a diversas.</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque eu acredito que realmente ajude o paciente</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Será a cura para uma doença extremamente grave que provoca muitas dores, Negativo: não há relatos</p> <p>3ª - Que ele possa trazer benefícios, diminuindo a morbi-mortalidade da doença falciforme, ampliando a qualidade de vida e possibilitando a cura para milhares de pessoas, minha filha entre elas...</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque tenho confiança nos resultados apresentados até o momento</p> <p>5ª - Sim, Positivo: melhora da dor, com diminuição da mesma, Negativo: ainda desconhecidos o uso à longo prazo do quimioterápico</p>	
19/03/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que seja a possível cura para a doença</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pois creio na eficácia do método</p> <p>5ª - Não</p>	
24/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A esperança é melhorar a vida dos pacientes com anemia falciforme.</p> <p>4ª - Não. Porque: A intenção é na diminuição das crises para o paciente ter sua vida mais útil.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - FICAR CURADA.</p> <p>4ª - Sim. Porque: PORQUE JA SOFRI E SOFRO MUITO COM A DOENÇA</p> <p>5ª - Sim, Positivo: CURA, Negativo: ILUSÃO</p>	
22/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - qualidade de vida do doente falciforme</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque, vai ser curado</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Melhora a qualidade de vida, Negativo: não</p>	
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: CONSIDERO O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA UM MILAGRE!NÃO SABIA O QUE ERA TER VIDA NORMAL!Descobri o que é viver e viajar sem me preocupar. Não tinha mais dificuldades com a falta de veia na próxima exasanguíneo ...NÃO TIVE MAIS noites mal dormidas por conta do priapismo e os riscos da perda de função..com o acúmulo de ferro em meu organismo...NÃO SOFRI MAIS preconceito por conta dos meus olhos amarelos e minha pele pálida...NÃO SOFRI MAIS COM AS crises algicas terríveis causadas por uma infecção, mudanças de temperatura, ou stress., Negativo: NENHUM EFEITO NEGATIVO!</p> <p>2ª - Sim, Positivo: O TRANSPLANTE ME DEU A LIBERDADE DE NÃO TER MAIS O COMPROMISSO DIÁRIO COM A DOENÇA CRÔNICA.DESCOBRI QUE EXISTE VIDA SEM DORES... SEM PRECONCEITO... SEM INTERNAÇÕES...TRANSFUSÕES... PNEUMONIAS..., Negativo: NÃO TEM!</p> <p>3ª - JÁ OBTIVE OS BENEFÍCIO DO TMO. (COMPLETO 10 ANOS DE TRANSPLANTE NO PRÓXIMO MÊS DE ABRIL)ESPERO QUE OUTROS TENHAM A OPORTUNIDADE QUE TIVE!</p> <p>4ª - Sim. Porque: SOU APENAS UM PACIENTE. MAS SABEMOS QUE ALGUNS COMO EU, NÃO RESPONDEM AO HYDREA, CORREM SÉRIOS RISCOS DE AVCS, PROBLEMAS RENAI E OUTROS RISCOS DE QUEM TEM A DOENÇA FALCIFORME. A QUALIDADE DE VIDA DE QUEM FEZ TMO (CONHEÇO VÁRIOS)) MELHOROU ABSURDAMENTE!!!!</p> <p>5ª - Sim, Positivo: FIZ USO DO HIDRÓXIDO DE UREA, ANTES DO TMO EM 2005.NÃO RESPONDI A MEDICAÇÃO., Negativo: APENAS NÃO DEU CERTO</p>	<p><a href="#">Clique aqui</a></p>
23/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Hydroxiureia, serve pra controlar as crises falcemicas, Negativo: não.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que ajude a não ter mais tantas crises de droes, por causa da Falciforme.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Ajuda a er uma vida mais leve, sem dores.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - eu espero q seja a cura pra doença falciforme pq só quem sabe o q passa não é fácil conviver com esta anemia não as dores são insuportáveis e ficar sempre internada não é nada fácil e uma luta diária</p> <p>4ª - Sim. Porque: se fosse pra eu ficar livre com certeza faria o transplante sim</p> <p>5ª - Sim, Positivo: no começo foi perfeito fiquei um bom tempo sem crises porém agora voltei a ter mtas crises, Negativo: eu não tive efeitos colaterais nenhum tomo até hj só acho q meu organismo acostumou e as crises voltaram com mas frequencia</p>	
23/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Acredito que a Ciência existe para facilitar a nossa vida, então se é comprovado que o uso do procedimento vai ajudar pessoas com a doença da anemia falciforme porque não utilizar! Se o procedimento/ medicamento não vai ultrapassar os limites da ética, o uso para ajudar as pessoas é sim muito relevante.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Mesma resposta da pergunta anterior.</p> <p>5ª - Não</p>	
23/03/2015	Outro	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Transplante de Célula-Tronco Hematopoéticas para a Doença Falciforme, desde que o paciente se encaixe nas condições e prioridades, é a esperança para os portadores da doença falciforme, porque segundo relatório de recomendação da CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do SUS nº 151, especialistas dizem, é o único tratamento curativo existente</p> <p>4ª - Sim. Porque: Iniciativas reconhecidas internacionalmente, atingiram alto índice de sobrevida para os doentes falciforme. Onde segundo o relatório de recomendação da CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do SUS - nº 151, o benefício do transplante é maior que o risco do procedimento e mais eficaz em relação às terapêuticas conservadoras utilizadas, no que diz respeito à manutenção da qualidade de vida.</p> <p>5ª - Não</p>	
23/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - qualidade de vida melhor</p> <p>4ª - Sim. Porque: qualidade de vida melhor</p> <p>5ª - Sim, Positivo: qualidade de vida melhor , Negativo: nao tem</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/03/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Unica possibilidade de cura para a DF. , Negativo: Doença do enxerto contra o hospedeiro</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Cura das crises de falcizações; evitar complicações irreversíveis da doença e o mais importante melhora da qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Doença do enxerto contra o hospedeiro</p> <p>3ª - Nova possibilidade de tratamento curativo para a DF</p> <p>4ª - Sim. Porque: Já respondido acima</p> <p>5ª - Não</p>	
23/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura para tanto sofrimento</p> <p>4ª - Sim. Porque: Quero fica curada</p> <p>5ª - Sim, Positivo: O hidreia mim ajudou muito nas crises de dores , Negativo: Um pouco esquecida</p>	
23/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura para tanto sofrimento</p> <p>4ª - Sim. Porque: Quero fica curada</p> <p>5ª - Sim, Positivo: O hidreia mim ajudou muito nas crises de dores , Negativo: Um pouco esquecida</p>	
23/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que possa ajudar pessoas que sofrem com a doença.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pois é a unica cura da doença.</p> <p>5ª - Não</p>	
22/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Meu filho faz uso do hydrea, desde 2011 e não apresentou mais crises falcêmicas , tendo uma qualidade de vida melhor, Negativo: após o uso desse medicamento começou aparecer úlceras no pé.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero melhorar mais ainda a vida de pessoas portadoras de AF .</p> <p>4ª - Sim. Porque: porque é preciso lutar para melhorar a vida dessas pessoas portadoras dessa doença, e, através de novos medicamentos e tratamentos seria possível avançar mais ainda para que tais pessoas tenham realmente uma vida melhor.Uma mente aberta jamais volta a seu tamanho original. Albert Einstein</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Esperamos a cura, o fim das dores, o fim das infinitas internações, a libertação de uma vida de uma corrente pesada que aprisiona desde o nascimento. Nossa esperança de mae para um futuro digno a nossos filhos</p> <p>4ª - Sim. Porque: A esperança de cura, a batalha pela qualidade de vida do paciente.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Hydrea 500 mg, com o inicio do uso do medicamento houve a queda do numero de internações, diminuei-se os numeros de crises., Negativo: Os efeito negativo é quando se da a falta de medicamento no mercado, onde a criança/paciente fica vulneravel as crises</p>	
20/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pra obter a cura</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Hidreia aumento da hemoglobina fetal, Negativo: Infecoes graves</p>	
22/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - melhor qualidade de vida; cura</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: -, Negativo: -</p>	
19/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura da doença falciforme.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque qualquer pessoa que tem a doença sabe o quanto ela incomoda, o quanto atrapalha o processo natural da vida, e se tem um tratamento que dá a chance de curar a doença, por quê não utilizar o procedimento?</p> <p>5ª - Não</p>	
21/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - que posso por um fim a todo o sofrimento que essa doença traz</p> <p>4ª - Sim. Porque: porque assim eu estaria dando a minha filha a oportunidade de ser uma pessoa saudavel, poder praticar um esporte</p> <p>5ª - Sim, Positivo: ajuda a evitar crises e infecções, Negativo: inchasso, moleza</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da doença 4ª - Sim. Porque: A única chance de cura 5ª - Não	
21/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da doença 4ª - Sim. Porque: A única chance de cura 5ª - Não	
21/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da doença 4ª - Não. Porque: É a única chance de cura 5ª - Não	
21/03/2015	Outro	1ª - Sim, Positivo: tive melhora no meu dia-a-dia como jogar bola, ir no cinema sair com meus amigos ir a praia e etc.algo que não podia fazer antes., Negativo: não tive efeitos negativos 2ª - Sim, Positivo: uma nova vida sem dores internações, crises e sofrimentos., Negativo: não tive 3ª - cada vez mais melhorar. 4ª - Sim. Porque: porque é uma chance de ter uma nova vida, sem restrições. 5ª - Sim, Positivo: só fiquei alguns meses sem crises, mais depois voltou todo., Negativo: alteração no fígado	<a href="#">Clique aqui</a>
21/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - uma qualidade de vida melhor, pois é horrível conviver com uma doença sem perspectiva de cura, e o transplante de medula é a nossa esperança. 4ª - Sim. Porque: porque é a única esperança para a cura da anemia falciforme 5ª - Sim, Positivo: diminui um pouco as crises de dores, Negativo: náusias, queda de cabelo, tontura	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Ajuda na desintoxicação por ferro adquirida por frequentes transfusões sanguíneas, Negativo: Nenhum</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Os acima já citados, e auxilia na diminuição das crises dolorosas causadas pela doença., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Q continue ajudando no tratamento de pacientes, assim os mesmos podem ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pra obter melhoramento na sua saúde do paciente.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Terapia combinada (desferal, ferriprox), Negativo: Nenhum</p>	
21/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Melhorar qualidade de vida, Negativo: Nao tem</p> <p>3ª - Uma qualidade melhor de vida ou até uma cura da doença falciforme</p> <p>4ª - Sim. Porque: Melhorar a qualidade de vida</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Nao tem, Negativo: Nao tem</p>	
21/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Utilizo o medicamento chamado hydreia, e depois que comecei a tomar, durante 1 ano, não senti dores, não tive internações e nem complicações relacionadas a doença. Fiquei totalmente assintomática., Negativo: Efeito negativo, o remédio baixou meus leucócitos e tive que suspender.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que seja para todos, e que possamos ter uma maior qualidade de vida. É muito complicado conviver com a doença, ficamos suscetíveis a doença, faltas no trabalho, porque as crises são severas e não podemos trabalhar, daí perdemos o emprego. E esse seria a cura.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque os pacientes que já passam por esse procedimento demonstram melhoria no quadro clínico e todos devem ter esse mesmo benefício.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Utilizo ácido fólico. Dipirona para dores. hydreia para ficar assintomática, Negativo: Negativos: Dipirona, quase não faz mais efeito porque o organismo já se acostumou, e as dores cada vez vem mais intensas, sendo necessário mudar o medicamento colocando remédios mais fortes. hydreia: o seu lado ruim é que ela diminui a defesa do organismo.</p>	
21/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: melhorar a saúde, Negativo: aliviar da do sofrimento</p> <p>3ª - salvar a vida da minha filha e dos demais</p> <p>4ª - Sim. Porque: a única maneira que temos pra cura</p> <p>5ª - Não</p>	
21/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: tomo remédio para controle da doença, Negativo: ter que tomar remédio pro resto da vida</p> <p>2ª - Sim, Positivo: nenhum, Negativo: é muito sofrimento, muita dor</p> <p>3ª - eu espero viver sem tanto sofrimento. eu espero viver sem essa doença que causa tanto sofrimento</p> <p>4ª - Sim. Porque: porque é a única esperança que temos no momento de sermos curados.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Meu filho nunca fez trasplante., Negativo: Se for pra cura dele toparia qualquer tipo de procedimento</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Meu filho só faz uso no momento da Hidreya e do Ácido Fólico,mas já fez uso do Pen V Oral até os 5 anos de idade. Seus efeitos basicamente é de minimizar as quantidades de crise que ele tinha., Negativo: Não acho,na minha opinião, que,ele seja um medicamento muito potente na redução das crise,porque meu filho toma rigorosamente e continua tendo muitas crises,se internando quase que mensalmente.</p> <p>3ª - Que seja um tratamento mais efetivo ou que definitivo para acabarem com o sofrimento dessas pessoas com essa doença.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por que tenho muita esperança que seja descorta a cura para essa doença.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Nunca meu filho chegou a fazer nenhum tipo de tratamento ou usou outro medicamento que eu já descrevi à cima,porém já tive conhecimento que já estão fazendo transplante de medula para essa doença,se caso meu filho fosse contemplado para fazer com certeza faria,mesmo correndo todos os riscos. , Negativo: Não sei ainda qual é o efeito negativo desse transplante.</p>	
22/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - cura</p> <p>4ª - Sim. Porque: quero ver minha filha curada</p> <p>5ª - Sim, Positivo: prevençao, Negativo: minha filha vive pegando infecçao</p>	
19/03/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: O TRATAMENTO CURATIVO DA DOENÇA FALCIFORME GRAVE SOMENTE É POSSÍVEL COM TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA, Negativo: RISCO MÍNIMO DE REJEIÇÃO DO ENXERTO E REAÇÃO ENXERTO VERSUS HOSPEDEIRO</p> <p>3ª - CURAR EM DEFINITIVO PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME COM GRAVE RISCO DE MORTE OU DE INCAPACIDADE TOTAL PERMANENTE</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pelos excelentes resultados que estão publicados na literatura e pelos meus 3 pacientes transplantados, que ficaram curados da doença</p> <p>5ª - Sim, Positivo: CURA DEFINITIVA DA DOENÇA COM PRODUTIVIDADE NORMAL DO INDIVÍDUO, Negativo: NENHUM</p>	<a href="#">Clique aqui</a>
19/03/2015	Outro	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que melhore a qualidade de vida dos doentes falciiformes</p> <p>4ª - Sim. Porque: A busca por novas terapias é importante para o tratamento</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Daria ao paciente 4ª - Sim. Porque: Para cura-lo 5ª - Não	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Q realmente possa resolver ou melhorar a situação d qm usa 4ª - Sim. Porque: Sim por acreditar q o mesmo realmente traga resultado positivo na melhora do paciente 5ª - Não	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Uma nova oportunidade de tratamento, podendo reverter a doença. 4ª - Sim. Porque: Creio que compensa o risco do transplante, frente a expectativa de recuperação e qualidade de vida para os pacientes 5ª - Não	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A Cura de muitas pessoas com Doença Falciforme 4ª - Sim. Porque: Pela Cura que o Transplante de Medula Ossea pode trazer.Por ver o meu filho sem essa doença tao cruel e essas dores que doem ate na alma. 5ª - Sim, Positivo: Hydroxiureia, melhora a hemoglobina, aumentando assim, a imunidade, proporcionando uma qualidade de vida melhor, para quem sofre tanto com essa doença., Negativo: Enjoos, tonturas e queda de cabelo.	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Espero que possa salvar várias vidas e que de uma esperança de melhora para aqueles q não acreditam mais em um tratamento 4ª - Sim. Porque: Porque vou querer fazer de tudo para salvar ou tentar salvar a vida de outra pessoa 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - a cura e uma nova qualidade de vida.</p> <p>4ª - Sim. Porque: para me livrar dessa doença conseguir a cura e viver melhor.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: melhorou nas crises álgicas, infecções e internações diminuíram., Negativo: porque não tem melhora 100%.</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Usamos A MEDICAÇÃO Hidrea , as crises Álgicas diminuirão a intensidade da dor, mas permaneceu com as crises . , Negativo: teve reação nas plaquetas. Abaixou demais as plaquetas e perdeu muito peso, A hemoglobina FETAL nao subiu com a medicação. ficou como se nao estivesse tomando o Hidrea.</p> <p>2ª - Sim, Positivo: sim ,meu filho e portador da DOENÇA FALCIFORME SC, Negativo: SOFRE MUITO COM ESSAS CRISES ÁLGICAS, SÃO MUITAS INTERNAÇÕES, UMA CRIANÇA QUE NÃO PODE SER CRIANÇA. POIS TUDO E LIMITADO, POIS SE EXTRAPOLAR UM POUQUINHO ENTRA NA CRISE. SOFRE COM DOR, SOFRE COM MEDO, PANICO ,</p> <p>3ª - ESPERO QUE SEJA AUTORIZADO O MAIS RAPIDO POSSIVEL, PARA QUALIDADE DE VIDA MESMO. SE TEMOS COMO MELHORAR PORQUE ESPERAR. ESSES PORTADORES SOFREM MUITO. E MUITO TRISTE VÊ UM FILHO SEU GRITANDO DE DOR, TOMANDO MORFINA A CADA 2 HORAS E A NÃO PASSAR, E VC NÃO PODER FAZER NADA PRA AJUDAR. FORA AS COMPLICAÇÕES QUE A DOENÇA TRÁS. MEU FILHO JÁ TEVE PNEUMONIA, CONVULSÃO, DENTRE OUTRAS COISAS QUE A LEVOU PARA A UTI. A PENSA NUMA CABECINHA DE UMA CRIANÇA O QUE PASSA. PERDE O INTERESSE DE IR PRA ESCOLA, POIS FALTA MUITO DEVIDO AS INTERNAÇÕES E CRISES. ESPERO DO FUNDO DO MEU CORAÇÃO QUE AUTORIZEM RÁPIDO ESSE TMO PARA DOENÇA FALCIFORME, CHEGA JÁ FORAM MUITOS FALECIMENTOS</p> <p>4ª - Sim. Porque: PORQUE VOU VE MEU FILHO COM SAUDE E QUALIDADE DE VIDA. VAMOS VIVER SEM MEDO.</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Cura, Negativo: Negligência</p> <p>3ª - Cura</p> <p>4ª - Sim. Porque: Cura</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Cura, Negativo: Negligência</p>	
19/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: A oportunidade de que todos tenham acesso ao transplante., Negativo: A falta de informação sobre a elegibilidade dos pacientes que têm prioridade ao transplante de medula, no tratamento da doença falciforme.</p> <p>3ª - A cura e a contribuição com pesquisas e outras formas de tratamento da doença falciforme.</p> <p>4ª - Sim. Porque: é a única alternativa para melhorar as condições de vida destas pessoas que têm esta doença crônica.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - a cura da doença</p> <p>4ª - Sim. Porque: porque creio na cura</p> <p>5ª - Sim, Positivo: melhoras nas crises .menos internações, Negativo: não houve</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Melhora das crises de dor, menos internações, menos quadros de infecções ja que o medicamento aumenta as hemoglobinas fetal, Negativo: Nao teve! Somente possitivo</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Melhora nas crises, menos internações e quadros infecciosos ja que o mesmo aumenta a hemoglobina fetal, Negativo: Nao houve!</p> <p>3ª - Que sua materia prima nao falte mais no mercado e que aqui no Brasil tenham interesse de fabrica lo, e que seja incluso na bula e nos estudos como um medicamento importante e excencial para portadores de anemia falciforme</p> <p>4ª - Sim. Porque: Acredito que se for melhorado para ter melhor resultado especifico para a doença em questao sim...</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Diminuição de crises de dor, Negativo: Infertilidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura da doença</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque precisamos achar a cura pra essa doença que tem ceifado tantas vidas</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Diminuir as crises, Negativo: Nenhum.</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - espero a cura da doença e uma qualidade de vida melhor.</p> <p>4ª - Sim. Porque: confio na medicina no momento é a única solução de cura para a doença e se houver indicação para o procedimento sim usaria.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: melhorou as crises álgicas, infecções e internações. , Negativo: não previne 100%. no momento não efeitos negativos reparadores no momento.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Sim, tenho paciente de 29anos, grave, que após fazer o transplante esta muito bem e fez até sangrias para reduzir excesso de ferro no organismo. Ele esta tao bem, que disse que nunca mais tomara remedio para dor , pois qualquer dor que ele sente agora eh nada perto so que ele sofria com a doença. , Negativo: Ele teve poucas complicações, mas qualquer complicação do TMO eh melhor do que viver com a doença por toda a vida</p> <p>3ª - Eu espero curar90% dos casos .</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por que eh a única chance de cura . E a chance de cura eh alta.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: hydrea eh ótimo, mas não cura a doença e não combate todas as alterações orgânicas induzidas pela falcização, Negativo: Retarda a cicatrização de úlceras de perna em alguns pacientes</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Cura dessa patologia que acomete meu filho e ocasiona desgaste, dor e sofrimento.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pq foi comprovado cientificamente que é a única maneira de curar a Anemia Falciforme. É nossa esperança vê lo transplantado, curado e tendo vida normal e com qualidade.</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - opção terapêutica de cura ou evitar complicações graves</p> <p>4ª - Sim. Porque: Todos os esforços em prol da cura ou menos da diminuição dos agravamentos, valem a pena</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que o Transplante de célula tronco hematopoéticas seja uma opção de tratamento para a Doença Falciforme, que pacientes com indicação médica possam ter acesso ao procedimento, que ele seja mais dinamizado no Sus com essa incorporação. Espero que portadores, como eu, possam ter esse procedimento como opção, a possibilidade de cura dessa patologia.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque sou portadora da Doença Falciforme e tenho várias sequelas, osteonecrose bilateral de cabeça de fêmur, osteonecrose bilateral de ombro, úlcera maleolar crônica, ITU de repetição, retinopatia, passei por uma esplenectomia, anemia autoimune, faço uso do hidroxiuréia, uma série de complicações por conta da Anemia Falciforme. Faria o Transplante de célula tronco homeopáticas para ter a possibilidade de uma melhor qualidade e expectativa de vida.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Com o uso da Hidroxiuréia eu tive melhora no meu quadro clínico, as crises álgicas deixaram de ser tão frequentes. , Negativo: Não houve nenhum efeito negativo com a Hidroxiuréia.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Muitos. Desde q Laura começou a fazer a transfusão sanguínea, risco de sequestro esplênico diminuiu. Agora, como consequência, fará uso do exjade, Negativo: Retenção de ferri</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Inúmeros. Com o TMO pode haver a cura, Negativo: Desconheco</p> <p>3ª - A cura</p> <p>4ª - Sim. Porque: Os danos e sequelas são inúmeros e risco de morte, constante e imprevisível</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Minimização sintomas, Negativo: Retenção de ferro.</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: O paciente terá uma vida normal., Negativo: Todo transplante e arriscado, são diversos risco, porém quem tem falciforme é arriscado a qualquer momento ter uma complicação e ir a óbito então acho que tudo e válido para tentar curar essa doença.</p> <p>3ª - Espero que possam ter uma vida digna e direito de tentar viver!!</p> <p>4ª - Sim. Porque: É um método novo que da chance ao paciente a ter uma nova vida!</p> <p>5ª - Sim, Positivo: O Positivo desses medicamentos é só amenizar no momento da crise. , Negativo: Os medicamentos que existem não evita 100% apenas ameniza, é tratamento para o resto da vida.</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Q possa dar aos pacientes de doença falciforme uma nova qualidade de vida</p> <p>4ª - Sim. Porque: Uma chance de cura</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Menas internações, Negativo: Não teve</p>	
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que seja autorizado as realizações pelo SUS, com ampliação da rede credenciada para transplantes! Até quando pessoas com doenças falciformes, cidadãos plenos de direitos e contribuintes, terão de morrer? Precisamos ser vistos enquanto membros participantes dessa República! Por mais direitos para as pessoas falcêmicas! Pelo direito ao TMO, não só em caso de morte, mas para assegurar o direito à vida de crianças, jovens, adultos e idosos!</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque tenho direito à vida. Porque são 40 transplantados vivendo bem! Porque a Constituição Federal me garante saúde pública. Porque os tratamentos existentes não suficientes para viver bem e/ou evitar outras complicações decorrentes da doença! Porque sou contribuinte, cidadão.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Evita crises dolorosas, melhora a qualidade de vida!, Negativo: Pode haver efeitos colaterais.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Outro	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A melhoria da saúde e da qualidade de vida de pessoas com doença falciforme. Além de uma forte sinalização de que doenças e agravos que acometem de modo desproporcional a população negra terão a tenção necessária. Cumprimento das diretrizes da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque há enormes possibilidades de melhoria da saúde e da qualidade de vida de quem tem a doença falciforme.</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero uma nova chance de tratamento para os pacientes que não tem alternativas, uma possibilidade de cura para os pacientes com Falciforme. Afinal são muitos pacientes que não respondem bem a Hydrea e precisam de transplante.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Usaria pois é a esperança da Cura da doença, é um procedimento de alto risco, mas uma chance de cura, de poder viver sem a doença degenerativa. com toda certeza eu faria.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Uso Hydrea um medicamento que aumenta a hemoglobina fetal, assim diminuindo os efeitos da Falciforme, uso a 10 anos diminuíram minhas crises de dores, e tenho mais qualidade de vida., Negativo: O negativo é que não sabemos o que essa droga pode fazer a longo prazo, e estou pretendendo ser mãe e tenho que tirar a medicação que pode causar mal formação, assim diminuindo minha qualidade de vida. Não é algo que cura infelizmente.</p>	
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Melhora de vida</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para que possam viver melhor e com uma maior perspectiva de vida</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Tenho certeza que salvara vidas de muitas pessoas, e temos consciência que não todos os pacientes que serão indicados mas é a unica possibilidade de cura</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por ser a unica possibilidade de cura</p> <p>5ª - Sim, Positivo: hidroxiureia, diminuem as crises e as internações frequentes, elevando assim a melhoria de qualidade de vida das pessoas., Negativo: nao ouve</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: O corpo sente uma disposição maior, sem dores., Negativo: Não tenho efeitos negativos.</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Não vejo., Negativo: Não tenho</p> <p>3ª - Espero a melhora da doença. Que causa tantos transtornos.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque ainda acredito na cura, na melhor qualidade de vida.</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Ainda em análise sobre o uso do medicamento Hidroxiurea.</p> <p>4ª - Sim. Porque: O efeito sobre a saúde melhora significamente.</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Almejo rer uma otima melhora</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque seria a forma de ver se melhora dessa crise falciforme</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum</p>	
19/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Cura da doença falciforme., Negativo: Risco</p> <p>3ª - Cura da doença falciforme.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Cura da doença falciforme.</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura da anemia falciforme</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para melhoria da qualidade de vida</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Diminuição das crises, Negativo: Diminuição do apetite</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Melhorou o meu Hemograma, Negativo: Dor de Estômago,boca amarga,Náuseas e muito sono.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que o paciente com a patologia AF,possa ter uma esperança de com esse transplante vim a recupera oq ele perdeu,por ocorrência da patologia.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque é uma esperança que tenho de ter uma vida melhor e recupera o que foi perdido.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Melhorou meu Hemograma, Negativo: Dor de estômago,Náuseas,Sono etc...</p>	
19/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Curar minha doença</p> <p>4ª - Sim. Porque: É um tratamento para cura da doença</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Não se aplica, Negativo: Os sintomas voltam.</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - eu espero que ele realmente traga a cura para esta doença ou o alivio dos sintomas no qual o paciente sofrem tanto por causa da doença</p> <p>4ª - Sim. Porque: para que meu filho seja curado. pois ja passou por muitas intercorrencias e a gente quer ver a pessoa bem. com saúde</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Salvar vidas e se livrar do sofrimento e descanso.i</p> <p>4ª - Sim. Porque: Unica chance de cura.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Vida normal,sem internações,transfusoes,dores., Negativo: A morte ou sequelas do procedimento nao ter dado certo.</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque atualmente é a única possibilidade de cura.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Um é um quimioterápico que a longo prazo poderá trazer efeitos colaterais importantes., Negativo: Baixa a imunidade.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que venha trazer melhoras na condição das pessoas que tem doença falciforme</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque é bem indicado e traria melhorias no quadro clínico da pessoa com doença falciforme</p> <p>5ª - Sim, Positivo: melhoras as crises álgicas de dor , Negativo: não existem</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: não a efeitos positivo, Negativo: não a efeitos</p> <p>2ª - Sim, Positivo: não a feito , Negativo: não a efeitos</p> <p>3ª - espero ver essa pessoa que sofre com essa doença curado poque não e faseio com viver com essa doença as grise avc</p> <p>4ª - Sim. Porque: sim</p> <p>5ª - Sim, Positivo: não tem , Negativo: varoissss</p>	
19/03/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que possa dar uma qualidade de vida melhor aos pacientes</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque acredito que sempre há esperança em um novo tratamento</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: O procedimento é a única possibilidade de cura para a doença falciforme. Fim das crises; aumento de expectativa de vida; melhora na qualidade de vida/saúde, Negativo: Há alguma possibilidade de rejeição da medula recebida</p> <p>3ª - A cura definitiva para milhares de portadores no país inteiro que não respondem aos tratamentos convencionais</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pelos motivos elencados acima. Eu mesmo teria interesse no procedimento, mesmo estando hoje com a idade de 48 anos e possuindo uma manifestação relativamente branda da doença falciforme</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Fiz tratamento com células-tronco para surgimento de osteonecrose na cabeça do femur esquerdo e percebi uma melhora significativa do quadro clínico, Negativo: Não percebi efeitos negativos, apenas um leve desconforto pós-operatório e na adaptação aos cuidados motores nos meses subsequentes</p>	
19/03/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que o medicamento proposto possa realmente ajudar e ter uma porcentagem de cura relativamente alta.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Medicamentos com células troncos são a base para a cura da anemia falciforme.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Morfina, Tramal, Dipirona, Negativo: São medicamentos que realmente alivia a dor do paciente, mais com o longo tempo de utilização acaba deprimindo o o sistema Central e periféricos do paciente.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Espero que através deste tratamento eu e varias pessoas que tem a doença falciforme possam alcançar uma melhor qualidade de vida. 4ª - Sim. Porque: por que esse tratamento ir proporcionar melhor qualidade de vida a varias pessoas inclusive a mim 5ª - Sim, Positivo: melhor qualidade de vida, menos internações , nenhuma crise de dor , Negativo: tratamento demorado, efeitos adverso das medicações	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: A cura será possível! , Negativo: desconheço 3ª - Que diminua as dores 4ª - Sim. Porque: Porque a proposta é ótima. E o procedimento proposto trará alivio para muitas famílias. 5ª - Não	
25/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Que ele cure a doença falciforme, aumentando a expectativa e qualidade de vida de milhares de brasileiros 4ª - Sim. Porque: por ser uma possibilidade de cura 5ª - Não	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Que venha a contrubuir para a melhoria da saúde de pessoas acometidas com essa doença 4ª - Sim. Porque: Porque acredito que se foi realizados estudos e o uso foi liberado acredito que seja algo positivo 5ª - Não	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da doença 4ª - Sim. Porque: É a única forma de cura 5ª - Sim, Positivo: Diminui as crises, Negativo: Não se encontra nas farmácias	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - cura, melhora qualidade de vida, diminuição dos sintomas da doença...</p> <p>4ª - Sim. Porque: cura, saúde, qualidade de vida, menos internações, expectativa de vida aumentada...</p> <p>5ª - Sim, Positivo: diminuição das crises de dores, menos internações..., Negativo: ânsias de vômitos...</p>	
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Diminuição das crises Falcêmicas Diminuição da Ferritina, Negativo: Enjoo e inchaços.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Uma cura ou melhora da doença</p> <p>4ª - Sim. Porque: Cansada do sofrimento</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero a cura para esta doença.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para que os pacientes não sofram mais com esta doença terrível.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Diminuição das crises, Negativo: nenhum</p>	
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura da anemia falciforme e o acesso do transplante que necessitam.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque o tratamento da anemia falciforme é muito sofrido, tanto para o paciente quanto para sua família.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: O hidroxiureia aumenta o nível de hemoglobina fetal, o exjade elimina o excesso de ferro do organismo e a transfusão sanguínea diminui o risco de AVC. , Negativo: A transfusão sanguínea eleva o nível de ferro no organismo além dos riscos de contaminação.</p>	
19/03/2015	Outro	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A possibilidade de cura em Pessoas com Doença Falciforme</p> <p>4ª - Sim. Porque: A utilização deste tratamento é a única possibilidade de cura em pacientes com Doença Falciforme. Apesar dos riscos que este procedimento pode apresentar, a utilização do mesmo em pacientes em quadros mais severos se faz necessária e tem um grande custo-benefício.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que seja a cura definitiva para a anemia falciforme. E que seja acessível a todos.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por que o sofrimento causado por essa doença é devastador tanto para o paciente quanto para a família.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Deferasirox. Abaixou o nível de ferro no organismo. Hidroxiureia. Elevou um pouco o nível de hemoglobina fetal. Transfusão sanguínea. diminui o risco de AVC. , Negativo: Transfusão sanguínea. Eleva o nível de ferro no organismo.</p>	
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero ter a chance de ser beneficiada com a possibilidade de cura através do transplante. E caso eu não o consiga, devido a todos os fatores de compatibilidade de doador, riscos e etc, espero ao menos que com o transplante de medula para falciformes aprovado, outros possam se beneficiar e se curar desta patologia tão sofrível.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque não é fácil viver constantemente com dor, em internações constantes, tendo medo o tempo todo de fazer as coisas mais simples da vida, como tomar um banho de cachoeira e morrer devido a complicações que a doença pode causar.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Faço uso do Hydroxiuréia diariamente e embora realmente ele diminua as crises, internações, etc... não me deu a cura., Negativo: No inicio do tratamento muito enjojo, dor no estômago, cansaço, sudorese, dor de cabeça. E agora o problema é que se eu quiser engravidar, terei que parar de tomar este fármaco, e isso é comprometer a minha saúde, tornando complicado o sonho de ser mãe.</p>	
19/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que venha aliviar o sofrimento das pessoas com DF</p> <p>4ª - Sim. Porque: Sim .Vale apenas se fazer alguma experiência que venha melhorar a qualidade de vida que já trouxe experiência positiva em outros pacientes</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Ainda não obtive efeitos positivos., Negativo: Fiz o tratamento com células tronco no fêmur direito no ano passado (agosto). Mas ainda não obtive uma melhora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que esse tratamento celular tenha bastante avanço no Brasil para que os pacientes necessitados do tal tenham uma garantia de melhora significativa.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Usaria, pois no momento estou com grandes dificuldades por conta da necrose óssea causada pela doença falciforme, e esse procedimento é um dos únicos que podem oferecer uma melhora nesse quadro e na minha condição de vida.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Poder curar Pessoas com Doença Falciforme.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Sim. Pois este tratamento pode levar a cura da Doença Falciforme. Entende-se que é um procedimento de risco ainda, porém em quadros mais graves da doença vale a pena o risco benefício.</p> <p>5ª - Não</p>	
19/03/2015	Outro	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Creio que o Transplante de Células Tronco seja um tratamento eficaz para pesquisas que envolvem a DF, exatamente por buscar compreender/explicar/curar todos os processos fisiológicos, culturais e ambientais que englobam a doença.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para contribuir com a melhoria da qualidade de vida de pessoas com DF.</p> <p>5ª - Não</p>	<a href="#">Clique aqui</a>
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que seja a cura.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque acredito na cura dos pacientes que sofrem muito com essa doença. ...</p> <p>5ª - Não</p>	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que ajude os pacientes com anemia falciforme a ter uma qualidade de vida melhor e mais longa acabando com suas dores e limitações.</p> <p>4ª - Sim. Porque: para uma melhor qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>5ª - Não</p>	
07/04/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura da doença</p> <p>4ª - Sim. Porque: por conta dos bons resultados alcançados pelos pacientes no Brasil</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Melhorar a qualidade de vida dos pacientes 4ª - Sim. Porque: Chance de cura 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da doença. 4ª - Sim. Porque: Para melhorar a qualidade de vida. 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A CURA DA DOENÇA. 4ª - Sim. Porque: PROPORCIONARIA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA. 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da doença 4ª - Sim. Porque: Na esperança de cura 5ª - Sim, Positivo: Cura, melhoras do paciente, Negativo: Nenhuma mekhira ou agrave da doença	
06/04/2015	Outro	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Ajudar pessoas necessitar superem suas dores. 4ª - Sim. Porque: se necessário, sim. 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - O TMO para pacientes faciforme é uma perspectiva de vida para quem a vida toda só sofre com dores e complicações 4ª - Sim. Porque: Porque meu marido e amigos sofrem muito com dores fortíssimas, infecções, insuficiência, renal, problemas respiratórios, excesso de ferro no fígado e coração, úlceras e agora convulsões... 5ª - Não	<a href="#">Clique aqui</a>
06/04/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - TRAGA ESPERANÇA A QUEM SOFRE DESSA DOENÇA 4ª - Sim. Porque: SE HÁ CHANCES DE RECUPERAÇÃO TEM QUE TENTAR, AFINAL HÁ TANTA COISA QUE PREJUDICA E É UTILIZADA, PQ NÃO TENTAR. 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Sim, Positivo: nenhum , Negativo: nenhum 2ª - Sim, Positivo: O pen velho oral não deu nenhum efeito positivo nem negativo , Negativo: nenhum 3ª - espero que cure o meu filho 4ª - Sim. Porque: faria tudo pra salvar a vida do meu filho 5ª - Sim, Positivo: nenhum efeito, Negativo: nenhum efeito	
06/04/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Que auxilie as pessoas portadoras de doença falciforme a terem melhor qualidade de vida 4ª - Não. Porque: Porque sou farmacêutica-bioquímica e não é da minha competência definir terapêuticas 5ª - Não	
06/04/2015	Outro	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Uma marco no tratamento da doença 4ª - Sim. Porque: Porque o transplante de medula óssea é seguro e a assistência aos pacientes falciforme precisa avançar mais. 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Que seja excelente 4ª - Sim. Porque: Para trazer a cura 5ª - Sim, Positivo: Cura, Negativo: Modte	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Melhoria para pacientes. 4ª - Sim. Porque: Porque acredito no tratamento com células tronco. 5ª - Não	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Que contribua para o bem estar e saúde de todos os que precisarem 4ª - Sim. Porque: Porque pode ser a cura para a doença do pasciente 5ª - Não	
06/04/2015	Paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da doença 4ª - Sim. Porque: Por que tenho a doença 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Cura para doença falciforme 4ª - Sim. Porque: Melhoria da qualidade de vida 5ª - Sim, Positivo: Controle dos sintomas da doença , Negativo: Excesso de efeitos colaterais	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/04/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Melhora minimamente a minha qualidade de vida! , Negativo: Acumulo de ferro no figado!</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Efeitos colaterais, que podem custar nossa vida! , Negativo: Desconforto gastro e fraqueza!</p> <p>3ª - Esperava que pelo menos tivesse somente o traço falciforme!</p> <p>4ª - Sim. Porque: Se você fosse exposto ao numero horrível de internação no sistema de saúde publico de meu estado, talvez você nem essa pergunta boba, fizesse!</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Não existe!, Negativo: Acumulo de ferro no figado!</p>	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura para a doença</p> <p>4ª - Sim. Porque: Melhora a qualidade de vida</p> <p>5ª - Não</p>	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Qualidade de vida.</p> <p>4ª - Sim. Porque: A cura</p> <p>5ª - Não</p>	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura da doença</p> <p>4ª - Sim. Porque: Melhorar a qualidade de vida</p> <p>5ª - Não</p>	
06/04/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Possível cura para a doença.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para melhorar a qualidade de vida.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Controle da dor apenas., Negativo: Dependendo somente a certo tipo de medicamento.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/04/2015	Paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da anemia falciforme 4ª - Sim. Porque: Porque tenho esperanças de que cure a anemia falciforme. 5ª - Sim, Positivo: Melhora do quadro de dor, Negativo: Não é um efeito definitivo	
06/04/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Tudo que vinher para melhor qualidade de vida das pessoas Falciforme é bem vinda 4ª - Sim. Porque: Como já escrevi acima ´tudo é valido A cura 5ª - Não	
06/04/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Espero que possa auxiliar no tratamento 4ª - Sim. Porque: <a href="http://arquidiocesedenatal.org.br/wp-content/uploads/2014/09/S%C3%A3o-Francisco-de-Assis.jpg">http://arquidiocesedenatal.org.br/wp-content/uploads/2014/09/S%C3%A3o-Francisco-de-Assis.jpg</a> 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura 4ª - Sim. Porque: Busco melhor qualidade de vida para meu filho Victor de Souza Moreira de 4 anos de idade, portador da doença falciforme. 5ª - Sim, Positivo: A taxa baixou desde do início do tratamento., Negativo: não houve.	
23/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Eu espero que seja uma nova opção para os pacientes com doenças falciformes. Uma possível cura para aqueles que sofrem com essa patologia. 4ª - Sim. Porque: Para curar a patologia 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/04/2015	Outro	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: É uma nova perspectiva para conduzir a vida sem o fantasma das crises falcemicas. , Negativo: Existe a incógnita da rejeição.</p> <p>3ª - Talvez seja o caminho para erradicar a doença, mesmo que seja para um futuro prolongado.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque esta é uma luz que se acende para diminuir ou erradicar a doença,.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Transfusão por troca. Por manter o um percentual de oxigenação adequado na corrente circulatória. , Negativo: Pouca ou quase rara as referencias sobre a avaliação de sua sfficacia.</p>	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Melhor condição de vida, e menos riscos pra saúde.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para dar um conforto maior.</p> <p>5ª - Não</p>	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Poucos, Negativo: Diversos</p> <p>3ª - Resposta positiva ao tratamento.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Se faz parte de um tratamento e é proposto para os devidos fins , a resposta é sim.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Não sei se houve tamanhos benefícios., Negativo: Não respondeu da forma que esperávamos.</p>	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que seja acessível para todos os pacientes.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para conseguir uma melhoria no tratamento da doença.</p> <p>5ª - Não</p>	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que este procedimento possa trazer uma maior expectativa de vida para as pessoas que necessitam do mesmo.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque pela vida vale tudo, sempre que tivermos acesso a melhores tratamentos é maior a esperança de cura para as pessoas.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Espero que seja a solução definitiva para as pessoas que tem essa doença 4ª - Sim. Porque: Por ser uma grande esperança de cura 5ª - Não	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura ou melhoras na qualidade de vida do paciente 4ª - Sim. Porque: Por acreditar na eficácia do produto 5ª - Não	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Espero que o transplante de medula óssea seja disponibilizado com amplitude pela rede pública para que muitos doentes falciformes possam obter esta, que ainda é uma importante possibilidade de cura da doença. 4ª - Sim. Porque: As drogas para tratamento da doença falciforme disponíveis até o momento são muito, muito importantes, no entanto, elas não eliminam por completo os diversos problemas de saúde que afligem os doentes falciformes. Uma pessoa com anemia falciforme por exemplo, acaba acumulando outros graves problemas de saúde, ao passo que a cura possibilitada pelo transplante poderia dar uma qualidade de vida superior ao paciente. 5ª - Não	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura definitiva para a doença. 4ª - Sim. Porque: para melhor qualidade de vida. 5ª - Não	
07/04/2015	Paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: nao tem, Negativo: nao tem 3ª - que ele realmente cure ou amenize 4ª - Sim. Porque: porque eles sofrem muito e precisa de algo para aliviar as dores ou acabar. 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da anemia falciforme 4ª - Sim. Porque: porque é uma esperança de cura para as pessoas que sofrem com essa doença 5ª - Sim, Positivo: Hydrea - Melhora na qualidade de vida, diminuição de crises, Negativo: Não teve efeito negativo	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Espero a cura definitiva para a doença 4ª - Sim. Porque: Para melhor qualidade de vida 5ª - Sim, Positivo: Melhorou nas dores e nas internações , Negativo: Nenhum	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: Cura da anemia falciforme, Negativo: Não há 3ª - Cura da anemia falciforme 4ª - Sim. Porque: Porquê eu acredito na cura 5ª - Não	
07/04/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Cura da doença 4ª - Sim. Porque: Pq visa a cura 5ª - Sim, Positivo: Menor risco, Negativo: Nao traz cura, somente tratamento cronico	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: Melhoria da qualidade de vida., Negativo: nenhuma 3ª - A cura da doença. 4ª - Sim. Porque: Salva vidas. 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2015	Outro	1ª - Não 2ª - Não 3ª - pq so vejo beneficios 4ª - Sim. Porque: sim por as vezes e a ultima chance do paciente 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: Diminui os riscos de infecções mais graves, Negativo: Por ser um medicamento muito forte o penveoral traz muitos efeitos colaterais e por ser uma criança de três anos sao muitos desagradáveis. 3ª - Em primeiro lugar a cura e melhora na qualidade de vida. 4ª - Sim. Porque: Por que os estudos já estão avançados e principalmente por que tem uma grande esperança de cura . 5ª - Sim, Positivo: Não tinha efeitos positivos ., Negativo: Era sempre uma tortura pra mim e pro meu filho quando chegava o dia de tomar a bezentacil pois era uma dor muito grande.	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: minha neta sem internacao sem crises e curada, Negativo: não tem 3ª - espero a cura 4ª - Sim. Porque: por que uma otima opcao 5ª - Sim, Positivo: diminuiu as crises , Negativo: e um remedio ,uito forte para usar a vida td	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da minha filha e a cura para todos os pacientes que possui essa doenca. 4ª - Sim. Porque: por se for para uma melhor qualidade de vida 5ª - Não	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: Melhorou crises de dor o medicamento se chama hydrea, Negativo: . 3ª - A cura da minha filha! 4ª - Sim. Porque: Por só assim minha filha poderá ter uma vida normal s dores sem internações. 5ª - Sim, Positivo: Sim melhorou um pouco as crises se chama hydrea, Negativo: .	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Que cure e diminua o sofrimento das pessoas, principalmente crianças e jovens. 4ª - Sim. Porque: Quando não há saída tem que se tentar o novo. 5ª - Não	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da doença. 4ª - Sim. Porque: Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 5ª - Não	
07/04/2015	Paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: Não sei, Negativo: Não relatado 3ª - A cura das crises de dor, qualidade de vida e poder fazer qualquer coisa! 4ª - Sim. Porque: Qualidade de vida e principalmente ausência de dor 5ª - Não	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Que meu cunhado consiga um tratamento para essa doença tão cruel. 4ª - Sim. Porque: Porque é uma esperança e vejo o quanto ele sofre. 5ª - Não	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - a cura da doença. 4ª - Sim. Porque: Para uma melhor qualidade de vida 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Uso Hydrea o que me deu uma qualidade de vida melhor, menos crises, menos transfusões., Negativo: nenhum</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - ter um longevidade maior</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por que tenho esperança que possamos ter uma melhor longevidade.</p> <p>5ª - Não</p>	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Cura para a Doença Falciforme.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Melhora na qualidade de vida para o doente falciforme.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Diminuição das crises nos doentes falciformes., Negativo: Não é todo paciente falciforme que se adapta ao tratamento existente.</p>	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Cura para a Doença Falciforme.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Melhora na qualidade de vida para o doente falciforme.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Diminuição das crises nos doentes falciformes., Negativo: Não é todo paciente falciforme que se adapta ao tratamento existente.</p>	
07/04/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - q nos ajudem a sair desse sofrimento terrível .</p> <p>4ª - Sim. Porque: faria tudo para nao sentir mais essas dores</p> <p>5ª - Sim, Positivo: = , Negativo: =</p>	
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que através dela possa achar a cura para Doença Falciforme</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para fazer novos testes com a doença saber se existe algo que possa combate lá</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que vem pelo menos amenizar, se não sanar, os sintomas da doença falciforme, dando aos pacientes uma melhor qualidade de vida, bem como aumentando a expectativa de vida dessas pessoas.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque diante do sofrimento que passa o paciente, seria uma tentativa de encontrar a cura da doença.</p> <p>5ª - Não</p>	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que possa dar mais esperança à aqueles que precisam</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para dar uma nova perspectiva de vida ao paciente.</p> <p>5ª - Não</p>	
02/04/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero ser curada desta doença que maltrata tanto! Você já teve contato com paciente falciforme? Se sua resposta for não, então procure conhecer! Tenho esperança e fé em Deus que logo estarei transplantada.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Desejo ser livre...Ser uma pessoa normal. Eu tenho 31 anos e não tenho filhos...gostaria de ter mas acho arriscado por causa da minha doença.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Somente acido fólico e vários remédios para dor., Negativo: Nenhum.</p>	
02/04/2015	Outro	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que venha contribui para a cura das pessoas que sofrem pro falta desse procedimento pela via publica de saude</p> <p>4ª - Sim. Porque: Enquanto ha vida há esperança</p> <p>5ª - Não</p>	
02/04/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: A cura ,qualidade de vida .pq tenho esperança de uma vd melhor ..temos esperança da cura , Negativo: Não ha</p> <p>3ª - Viver melhor e ter mais acesso ,a cura ...deixar fe sentir essa dor terrível</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque é o único tratamento que pode dar a cura desta doença que machuca e causa tanta dor</p> <p>5ª - Sim, Positivo: A melhora na qualidade de vida Menas internações e uso de medicamentos de alto custo, Negativo: O único negativo é ser tão difícil a inclusão.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/04/2015	Paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura. 4ª - Sim. Porque: Usaria em busca da cura. 5ª - Sim, Positivo: Hydreia, diminuição nas internações, Negativo: Ainda não apresentado.	
02/04/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Menos sofrimento! 4ª - Sim. Porque: Para minorar tantos problemad 5ª - Não	
02/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - muito, que venha trazer a cura para os nossos falcemicos. 4ª - Sim. Porque: porque cansamos de ver os nossos sofrer até mesmo morrer com essa doença 5ª - Sim, Positivo: ajudou a não ter tantas crises...., Negativo: que chega uma hora que o medicamento já não faz mas efeitos	
02/04/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: Paciente passar traço, ficando livre das Crises vaso-oclusivas responsável pelo aumento da dor em 3x mais que a dor de uma pessoas sem a doença falciforme, Negativo: Não há 3ª - Perfeito 4ª - Sim. Porque: O transplante melhora em 90% a sintomatologia dos individuos 5ª - Sim, Positivo: Sim Hidreya, Negativo: Pode ocorrer rejeição	
02/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Espero que o paciente Sus que tenha o perfil genético para se beneficiar, possa estar tendo a oportunidade de forma gratuita. 4ª - Sim. Porque: Por que sei dos benefícios que pode se obter. 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Acredito que seja uma esperança de cura para as inúmeras pessoas que sofrem com a anemia falciforme. 4ª - Sim. Porque: Porque é um procedimento inovador que possui grande expectativa de eficácia no tratamento da doença. 5ª - Não	
01/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: diminui a dor, Negativo: não teve 3ª - uma melhor qualidade de vida para os pacientes 4ª - Sim. Porque: para melhorar o tratamento 5ª - Não	
01/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Proporcionar melhor qualidade e expectativa de vida e bem estar para pessoas com doença falciforme, podendo levar até à extinção dos sintomas ("cura" da doença falciforme!). 4ª - Sim. Porque: Mesmo sendo um procedimento invasivo, o mesmo pode proporcionar uma melhora significativa na qualidade de vida das pessoas que vivem com esta doença, sendo muitas vezes até mesmo fundamentais para o aumento da expectativa de vida das mesmas 5ª - Não	
02/04/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Considerando o quantitativo de pacientes, a grande maioria de baixo poder aquisitivo e a perspectiva da eficiência desta nova terapêutica, espero que esteja logo disponível no SUS. 4ª - Sim. Porque: Pelo que apontam as pesquisas, da grande possibilidade de cura, promovendo uma melhor qualidade de vida aos pacientes com Doença Falciforme. 5ª - Sim, Positivo: Ácido Fólico, que é o medicamento preconizado aqui no Nordeste, onde ainda não se vê uma grande utilização da hidroxiureia. Na prática não vejo grandes resultados , Negativo: Nenhum	
01/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Melhorar a qualidade de vida 4ª - Sim. Porque: Precisamos de resultados científicos que certifiquem o objetivo pretendido. 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
03/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Sim, Positivo: nao, Negativo: nao 2ª - Sim, Positivo: nao, Negativo: nao 3ª - nao 4ª - Sim. Porque: porque nao 5ª - Sim, Positivo: nao, Negativo: nao	
01/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A possibilidade de cura destes pacientes. 4ª - Sim. Porque: Pela esperança de uma possibilidade de cura 5ª - Não	
01/04/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	1ª - Sim, Positivo: abre a apetite, Negativo: Desconforto abdominal 2ª - Sim, Positivo: sentem- se melhor., Negativo: Maus estar. 3ª - a cura. 4ª - Sim. Porque: Porque quando o paciente esta em crise em insuportavel ve -los sofrendos tanto e se tivesse outro medicamentos mudaria sim. 5ª - Não	
01/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura de pessoas com doença falciforme que tanto sofrem com esta patologia assim como meu filho! 4ª - Sim. Porque: Ainda é a única forma de cura conhecida! 5ª - Não	
01/04/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum 3ª - Fim dos procedimentos de transfusão sanguínea, crises algicas,perda de órgãos como os rins etc. 4ª - Sim. Porque: Aumentava expectativa de vida do paciente 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/04/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Me sinto mais disposta, com mais força., Negativo: Não sinto efeitos negativos</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Este medicamento alem de diminuir a sobre carga de ferro, faz com que não tenhamos dores., Negativo: Não sinto efeitos negativos</p> <p>3ª - Espero qchaja uma melhora significativa, q me traga uma melhor qualidade de vida.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque busco uma melhor qualidade de vida, ou seja, a cura.porque sei que existe.</p> <p>5ª - Não</p>	
01/04/2015	Outro	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que a indicação do transplante possa ser mais amplo para as pessoas com a doença falciforme, obviamente dentro dos critérios de inclusão. Dessa forma, a mortalidade e o sofrimento da pessoas com a doença diminuiriam no Brasil.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque já existem fontes na literatura científica com resultados positivos com esse tratamento.</p> <p>5ª - Não</p>	
01/04/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: mais disposição física, menos dor ,menos infecções,alimentação melhorou, Negativo: dor na cabeça,</p> <p>2ª - Sim, Positivo: menos infecções, e quando teve deu tempo de cuidar e tratar, a infecção não teve grande evolução, Negativo: dor na cabeça</p> <p>3ª - menos internações, mais esperança de vida</p> <p>4ª - Sim. Porque: procurar melhora a qualidade de vida</p> <p>5ª - Sim, Positivo: os mesmos, Negativo: os mesmos</p>	
30/03/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que possa amenizar/evitar as complicações ocasionadas pela doença e, assim, a pessoa com doença falciforme tenha uma boa qualidade de vida.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Esperança na melhora da qualidade de vida, ou a cura, das pessoas com doença falciforme.</p> <p>5ª - Não</p>	
29/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Qualidade de vida</p> <p>4ª - Sim. Porque: Sim. Porque busco pela cura. Meu irmão sofre muito com a doença e tenho medo que ele se entregue.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - EU ESPERO A CURA DE MILHARES DE PESSOAS QUE SOFREM COM ESTA DOENÇA, ASSIM COMO MINHA FILHA. PARA QUE COM ISSO SEJA ALIVIADO TANTO SOFRIMENTO E DOR.</p> <p>4ª - Sim. Porque: TRATARIA COM CERTEZA, PORQUE EU ACREDITO QUE ESTA É A UNICA POSSIBILIDADE DE CURA.E É A CURA QUE NOS QUEREMOS.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: HOUE UMA MELHORA SIGNIFICATIVA, Negativo: HOUE INTOXICAÇÃO NO FIGADO. E SÃO APENAS PALEATIVOS, NÃO TROUXERAM A CURA.</p>	
27/03/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Trata-se de procedimento curativo, utilizado principalmente em pacientes com formas mais graves da doença.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Ele é curativo para doença em pacientes que possuam critérios para sua indicação, como sinais precoces de morbidade relacionada a doença falciforme.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: O uso da hidroxiuréia conduz a melhora clínica e hematológica pela redução da incidência de episódios vaso-oclusivos. A hidroxiureia promove elevação no nível de Hb F (em cerca de 60% dos pacientes tratados), eleva a taxa de hemoglobina, do volume corpuscular médio (VCM) e reduz o número de reticulócitos. , Negativo: droga com potencial toxicidade hematológica, renal, hepática e gastrointestinal</p>	<a href="#">Clique aqui</a>
26/03/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sem duvida é maior revolução dos ultimos 100 anos espero usufruir dessa tecnica o mais breve possivel.</p> <p>4ª - Sim. Porque: comparando os riscos sofre a vida inteira e assumir a gravidade da doença que sem duvida envolve a familia inteira acredito que 1/2 do tratamento equivale alguns anos com a doença.</p> <p>5ª - Não</p>	
01/04/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que possa proporcionar melhor qualidade de vida a esses pacientes.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Acho que td que possa trazer benefícios deve ser testado..</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Espero que melhore a vida dos falcemicos. 4ª - Sim. Porque: Será mais uma tentativa de mudança de ver 5ª - Sim, Positivo: Diminuição de crises de dores algicas, Negativo: Não houve	
06/04/2015	Paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da Doença falciforme 4ª - Sim. Porque: Assim acabaria com o sofrimento das pessoas portadoras da Doença falciforme 5ª - Sim, Positivo: Eu uso Hydrea, o quimioterapico que nos da melhor qualidade de vida, diminuindo os episódios de crises algicas e suas consequencias, Negativo: São muitos, mas diante dos beneficios, só nos resta fazer o acompanhamento trimestral dos órgãos vitais	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Espero que melhore a qualidade de vida dos pacientes que precisam 4ª - Não. Porque: Porque eu não preciso 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: Melhorar a qualidade de vida, Negativo: Sem comentários 3ª - A cura da doença 4ª - Sim. Porque: Porque garante a melhoria da qualidade de vida 5ª - Sim, Positivo: Melhora a qualidade de vida, Negativo: não houve	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Acura da doença. 4ª - Sim. Porque: melhoraria a qualidade de vida. 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/04/2015	Paciente com a doença em pauta	1ª - Sim, Positivo: Sim, redução das crises algicas,desmaios e outras conseqüências. , Negativo: Nenhum 2ª - Sim, Positivo: Qualidade de vida do paciente. , Negativo: Sem queixa. 3ª - Que vai ser uma cura esperada,para a maioria dos pacientes. 4ª - Sim. Porque: Pq traria qualidade de vida. 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Melhor condição de vida e menos riscos pra saúde 4ª - Sim. Porque: Para dar um conforto maior. 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Que a qualidade de vida da minha filha melhore. 4ª - Sim. Porque: Porque devido a essa doença ela tem varias complucações 5ª - Não	
06/04/2015	Paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - A cura da doença 4ª - Sim. Porque: Porque acredito na cura. 5ª - Sim, Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum	
06/04/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Qualidade de vida e cura para todos os pacientes com Anemia Falciforme 4ª - Sim. Porque: Toda esperança na cura ou melhora para essas pessoas será bem vinda. 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Que os pacientes possam usufruir de melhor qualidade de vida. 4ª - Sim. Porque: Acredito que para quem não tem muitas alternativas qualquer tentativa é válida. 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - Acesso aos cidadãos que precisam de cura. 4ª - Sim. Porque: Porque estudos mostram que o novo medicamento ajuda na cura do paciente. 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Sim, Positivo: Melhorou a qualidade de vida, Negativo: Nenhum 3ª - A cura da doença 4ª - Sim. Porque: Para que ela não tivesse mais que fazer as transfusões mensais 5ª - Sim, Positivo: Melhoria da qualidade de vida, Negativo: Nenhum	
02/04/2015	Paciente com a doença em pauta	1ª - Sim, Positivo: Ajuda na produção de globulos vermelhos, Negativo: Desconheço 2ª - Sim, Positivo: Ajuda na formação de hemacias, Negativo: Nao conheço 3ª - Que funcione e proporcione a cura 4ª - Sim. Porque: Pra achar a cura 5ª - Não	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	1ª - Não 2ª - Não 3ª - na verdade sei que o numero de mortes sao grandes,,mas nao custa tentar,,minha filha tem af, 4ª - Sim. Porque: usaria pq minha filha esta acamada tem 5 anos,,dor cronica,,etc,,ela sofre muito,se dependesse só de mim eu usaria,,como ela é maior de idade,ela decidiria 5ª - Sim, Positivo: hidrea,,,,para minha filha nao adianta nada,,ate faz mal,,abaixa as plaquetas,,mas pra muitos paçientes do boldrini ajuda muito, Negativo: quedas de plaquetas e globulos brancos	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Uma chance de cura.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para curar a enfermidade.</p> <p>5ª - Não</p>	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Como é um procedimento ainda não aprovado pelo SUS, o paciente está com a saúde bastante debilitada, afetando sua rotina diária e seu bem estar , Negativo: Para pacientes com falta de recursos, o efeito negativo é a falta de esperança, sabendo que é um tratamento disponível mas não acessível aos que não podem pagar</p> <p>3ª - Melhor qualidade de vida e a possibilidade de boa saúde para quem é ainda muito jovem</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque os tratamentos atuais não seriam tão eficientes quanto o proposto</p> <p>5ª - Não</p>	
06/04/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Para fim de um sofrimento de uma vida.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Só para me ver livre dessas malditas dores.</p> <p>5ª - Não</p>	
06/04/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Ela toma Hydrea e diminuiu muito as crises algicas ., Negativo: .</p> <p>3ª - Que venha trazer um pouco de vida normal.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por a pior coisa do mundo e vê um filho com dor insuportável e não pode fazer nada . Quero vê minha filha curada.em nome de Jesus</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Dimorf para tirar dor, Negativo: Só que é muito forte.</p>	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Cura da doença que mata e/ou causa graves mutilações nos órgãos. , Negativo: Rejeição do organismo. Pouca acessibilidade para os mais pobres.</p> <p>3ª - A cura.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pela cura e o fim do sofrimento. Chance de viver</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Diminuição de crises dolorosas, Negativo: Baixa eficiência e geração de outras doenças</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/04/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que possa trazer uma melhor qualidade de vida e uma sobre vida maior aos portadores da doença falciforme.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por ser mais uma alternativa válida de tratamento.</p> <p>5ª - Não</p>	
06/04/2015	Outro	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - qualidade de vida para as pessoas com anemia falciforme</p> <p>4ª - Sim. Porque: alternativa para vida</p> <p>5ª - Não</p>	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Eu espero VIDA ! Quero que meu filho tenha uma vida normal, que corra, tome banho de mar, pratique esportes. Quero que meu filho não necessite de tantas internações. Quero que meu filho não dependa de transfusões de sangue para viver. Quero que meu filho tenha uma vida normal como qualquer outra criança.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por que quero ver meu filho curado.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Teve melhora nas crises, Negativo: Dependência</p>	
05/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A cura ou o espaçamento entre as as crises de forma significativa</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pois doenças do sangue geralmente são beneficiadas com transplante de medula</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/04/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que ele possa ser usado de forma mais ampla e com critérios mais abertos, pois os critérios de inclusão de pacientes para o transplante preconiza que este já esteja em uma situação lamentável, quase a beira de morte! Que o transplante seja uma "solução" início e não de término. Claro que, compreendo que é necessário mais estudos e investigações a cerca do assunto, porém espero que essa meta seja alcançada! Que o MS trabalha mais nesse tema, com mais atenção e impenho!</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porquê é uma alternativa de cura. A melhora da condição de vida. Conviver com DF é bastante difícil e, principalmente, doloroso. Eu faria o transplante se ele assim fosse seguro e recomendado à mim, não apenas por que me enquadro nos critérios q hoje são utilizados, mas porquê ele é seguro a TODOS com DF.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: O tempo de uma transfusão para outra aumentou; condição de vida melhorou, pois passei a me sentir mais disposta fisicamente. , Negativo: As crises, apesar de não serem constantes, não deixaram de existir e nem tampouco passaram a ser amenas. Pelo contrário continuaram como um leão a devorar meu corpo.</p>	
04/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que cure ou melhore a qualidade de vida, diminuindo ou extinguindo toda dor e sofrimento que o portador de doenças do sangue causam.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Trataria sim por ser uma alternativa valida testada e com elevados resultados de cura.</p> <p>5ª - Não</p>	
03/04/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: E ter convivido com pessoas sem esperança para si própria ou para seus filhos. Ter conhecido em 1997, no s EUA, pessoas com anemia falciforme que foram transplantadas e que ficaram curadas. É a unica esperança de vida para aqueles que não responde aos medicamentos paliativos disponível.O Brasil tem ótimos especialistas nesta área. O índice de sucesso, tem levado a possibilidade de renascer para as pessoas que conhecemos e foram transplantadas. , Negativo: Até agora só felicidade para essas pessoas que tiveram a oportunidade de acesso ao transplante de medula.</p> <p>3ª - O direito a vida,preceito fundamental da Constituição Brasileira.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por que tenho acompanhado o índice de sucesso,unica possibilidade de cura. Como associação defendemos essa proposta de inclusão, somando esforços com as outras associações de anemia falciforme. Também defendemos que crianças com irmãos compatível, não precisassem passar por tanto sofrimento que a doença causa. E tivessem a possibilidade de serem transplantados, obdecendosempre os princípios da ética em biodireito.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: A hidroxureia é um medicamento que responde positivamente em 50% dos pacientes tratados com esse medicamento.Tenho visto a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, com redução das internações, transfusões de sangue, internações,mas não representa a cura. Os outros 50 %, vivem em sobre saldo vendo a cada dia suas vidas sendo minorada com sofrimento., Negativo: Embora se reconhece os beneficios deste medicamento,ninguem pode prever os efeitos do uso continuo no processo evolutivo da doença e sobre a vida dessas pessoas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
03/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - O procedimento além de melhorar a qualidade de vida e o bem estar da pessoa com a doença falciforme, poderá inclusive curá-lo dos sintomas.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por diversos estudos que tornou o tratamento confiável e seguro de suas bem feitorias</p> <p>5ª - Não</p>	
06/04/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Nao houveram resultados positivos, a paciente nao responde ao tratamento. Mesmo seguindo a risca todod os procedimentos. , Negativo: Sequestro falcemico a cada tres meses, transfusões constantes.</p> <p>3ª - Que acabe com as crises de sequestro esplenicos e que melhore a qualidade de vida da Sofia</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porquê, acredito na ciência e desejo que a paciente obtenha melhoras</p> <p>5ª - Não</p>	