

Contribuições da Consulta Pública sobre Transplante de células-tronco hematopoiéticas para Falciforme - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Instituição de saúde	<p>1ª: Parabenizo a CONITEC pelo documento e acredito que estaremos dando um passo importante no tratamento completo dos afetados pela doença falciforme. Os critérios adotados para a indicação são os já bem definidos na literatura. Gostaria apenas de sugerir que o texto contemple nas indicações presença de 2 ou mais anticorpos. Este detalhe se torna importante especialmente em pacientes com alta necessidade transfusional onde a presença de mais de 1, ou seja, 2 ou mais anticorpos dificulta muito achar sangue compatível. Ter mais de 2 anticorpos já é uma situação crítica!</p> <p>2ª: O texto se refere a transplante mieloablativo. Na literatura dados com TMO mieloablativo são os mais encontrados, porém há nos últimos anos publicações importantes com condicionamentos de toxicidade reduzida, fato importante para alguns pacientes mais velhos e com comorbidades. Assim a meu ver o texto deveria se limitar a indicar o transplante sem definição do tipo de condicionamento a ser utilizado.</p>	
19/03/2015	Instituição de saúde	<p>1ª: doença da hemoglobina crônica incurável leva a redução da expectativa e da qualidade da vida; muitas complicações ao longo da vida, sobrecarregando serviços de saúde; lesão cerebral desde a infância prejudicando aprendizado e trabalho; perícias médicas frequentes; sobrecarga econômica da previdência; dor crônica ou aguda exigindo uso frequente de analgésicos com potencial viciante;</p> <p>2ª: -</p>	
19/03/2015	Instituição de saúde	<p>1ª: O benefício do transplante de medula óssea no paciente falciforme é inquestionável, pois é a única forma de cura para essa doença hereditária grave, caracterizada por várias complicações clínicas debilitantes e fatais, como síndrome torácica aguda, acidente vascular encefálico desde a infância, dor crônica, osteonecroses com déficit de deambulação, úlcera de perna, entre outros. Sou completamente favorável ao TMO para doença falciforme, respeitando as indicações descritas neste documento.</p> <p>2ª: -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Instituição de saúde	<p>1ª: Não tenho dúvida de que uma certa porcentagem de pacientes com doença falciforme (DF) beneficiaria do transplante de células tronco hematopoéticas, até porque não há cura para estas doenças. A DF afeta a sobrevivência dos pacientes por ela afetados, assim como a sua qualidade de vida (crises vaso-oclusivas frequentes etc). Apoio os membros da CONITEC e subscrevo a recomendação de incorporar a DF no rol de doenças que podem ser tratadas com transplante de células tronco hematopoéticas.</p> <p>2ª: -</p>	
19/03/2015	Instituição de ensino	<p>1ª: A inclusão permitirá ao povo brasileiro que vive com anemia falciforme ter acesso ao processo de cura dessa doença debilitante.</p> <p>2ª: -</p>	
19/03/2015	Outra	<p>1ª: Sou médico endocrinologista e trabalho com transplante de células tronco para pacientes com diabetes e doença de Chron e sei dos reais e potenciais benefícios do transplante de células tronco para diversas doenças, inclusive a anemia falciforme, doença grave com restrições terapêuticas</p> <p>2ª: -</p>	
19/03/2015	Secretaria Municipal de Saúde	<p>1ª: Apoiamos a proposta, no sentido de melhorar o quadro de saúde dos usuários que tanto precisam de viver dignamente, com qualidade de vida.</p> <p>2ª: -</p>	
19/03/2015	Outra	<p>1ª: COMO PROFISSIONAL DA SAÚDE ,ACHO QUE SEMPRE QUE SURGIREM NOVAS TECNOLOGIAS AO TRATAMENTOS DAS DOENÇAS ,CONSIDERAS "RARAS ""DEVEM SER INCORPORADAS AO SUS PARA QUE SE TORNE ACESSÍVEL Á TODOS QUE NECESSITAM .</p> <p>2ª: -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/03/2015	Instituição de ensino	<p>1ª: O material está excelente, muito bem escrito e fundamentado. Gostaria apenas de sugerir considerar, para casos pontuais, a possibilidade da indicação de transplante por fatores sociais. Seria uma recomendação para pacientes com DF com evolução desfavorável, mas ainda sem a presença dos critérios estabelecidos pelo texto. A indicação seria considerada pelo fato do paciente residir em áreas muito carentes, afastadas e sem acesso a centro especializados - neste caso a tentativa de cura pelo TCTH poderia ser balanceada em relação aos riscos e elevada mortalidade pelo possível agravamento da doença com impossibilidade de assistência adequada no local de residência. Este tipo de indicação "social" já foi realizada anteriormente e com excelentes resultados em um grupo de pacientes africanos que, mesmo não apresentando critérios formais, foram transplantados na Bélgica pois planejavam retornar ao seu país de origem, onde a assistência especializada era precária (Vermylen C et al. Bone Marrow Transplant. 1998 Jul;22(1):1-6).Aproveito mais uma vez para parabenizar a equipe envolvida na elaboração do texto, que certamente resultará em mais um avanço histórico na assistência prestada ao portador de DF no Brasil.Cordialmente,Flávio A. Naoum</p> <p>2ª: -</p>	
20/03/2015	Outra	<p>1ª: Alguns pacientes com doença falciforme apresentam sinais de mal prognóstico desde a infância e evoluem com a forma mais grave da doença, com risco de acidente vascular cerebral e síndrome torácica aguda, eventos que mais matam nesta doença. O transplante de medula óssea nesta população pode propiciar aos pacientes uma vida normal, produtiva e de qualidade e, para o sistema de saúde, representa uma grande economia, pois os custos do tratamento destes pacientes ao longo de todas as suas vidas é muito maior.</p> <p>2ª: -</p>	
20/03/2015	Instituição de ensino	<p>1ª: O Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas constitui a única opção curativa para os Pacientes na Doença Falciforme. O estudo do benefício do Transplante é alvo de estudo em várias instituições de Pesquisa Mundiais, Atenção particular para o Hemocentro de Ribeirão Preto onde venho desenvolvendo minha Tese de Doutorado com estes pacientes.</p> <p>2ª: -</p>	
20/03/2015	Instituição de ensino	<p>1ª: Apoio integralmente o parecer da CONITEC</p> <p>2ª: -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2015	Secretaria Municipal de Saúde	<p>1ª: *"Os distúrbios hereditários das hemoglobinas são as doenças genéticas mais frequentes do homem e mais difundidas no mundo, abrangendo sobretudo continentes como África, Américas, Europa e extensas regiões da Ásia. Estima-se que haja 270 milhões de portadores de hemoglobinopatias no mundo, dos quais 80 milhões são portadores de talassemia. Aproximadamente 60 mil crianças nascem anualmente no mundo com talassemia e 250 mil com anemia falciforme, dando uma frequência de 2,4 crianças afetadas para cada 1.000 nascimentos. No Brasil, a doença falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum, estimando-se que haja entre 20 a 30 mil pacientes portadores desta doença. O transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico (TCTH alo) é atualmente a única modalidade terapêutica capaz de curar pacientes com hemoglobinopatias. Neste artigo discutiremos os dados disponíveis na literatura e sugerimos os critérios para a indicação do TCTH nas hemoglobinopatias."Belinda P. SimõesI; Fabiano PieronIII; George M. N. BarrosIII; Clarisse L. MachadoIV; Rodolfo D. CançadoV; Marco Aurélio SalvinoVI; Ivan AnguloVII; Julio Cesar VoltarelliVIII*Revista Brasileira de Hematologia e HemoterapiaConsenso brasileiro em transplante de células-tronco hematopoéticas: comitê de hemoglobinopatias</p> <p>2ª: -</p>	
20/03/2015	Outra	<p>1ª: Eu sou a favor do TMO para doença falciforme</p> <p>2ª: -</p>	
20/03/2015	Instituição de saúde	<p>1ª: Tenho mais de 20 anos de experiência em transplante de medula, inclusive em DF. Trabalho no hospital St. Jude Children`s Reesearch Hospital onde fazemos transplante em DF com frequência e tenho conhecimento da literatura pra transplante em DF. Atualmente as taxas de cura estão entre 90 e 95%, e mortalidade abaixo de 5%. Portanto, hoje em dia esse é considerado um tratamento seguro e de alta efetividade que deve ser considerado para o maior número possível de pacientes com DF no mundo todo.</p> <p>2ª: -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/03/2015	Instituição de ensino	<p>1ª: Sou hematologista pediátrico na Universidade Federal de Minas Gerais. Sou pesquisador nível 2 do CNPq e minha área de pesquisa é doença falciforme (DF) em crianças. Não tenho dúvidas sobre a necessidade da inclusão da DF no rol das doenças com indicação potencial para o transplante de células progenitoras hematopoiéticas. Enfatizo, principalmente, as crianças com história de acidente vascular encefálico (AVE) e aquelas em que o doppler transcraniano indica alto risco de sofrer AVE isquêmico. Pode-se, potencialmente, desenvolver um sistema de escore, ao qual se incorporem todas as possíveis situações nas quais se aventa a possibilidade de transplante e tornar, dessa forma, mais objetiva a indicação para o procedimento. Por percepção clínica, sem dados empíricos ainda coletados, estimo que 20 a 25% das crianças até 10 anos de idade teriam indicação para o transplante, o qual seria realmente efetivado após exames de histocompatibilidade.</p> <p>2ª: -</p>	
20/03/2015	Instituição de saúde	<p>1ª: Gostaria de contribuir deixando o depoimento, pois a minha instituição(HC/UFMG) realizou um transplante de medula há mais de 10 anos num adolescente com Anemia Falciforme e que atualmente encontra-se muito bem e totalmente inserido no trabalho e na sociedade, Tratava-se de um paciente extremamente grave, que havia apresentado um AVC e não conseguia mais transfusões devido a aloiumnização. Acredito que essa modalidade de tratamento poderá salvar várias vidas. Não vejo necessidade de acrescentar mais artigos científicos, pois acredito que a dra. Belinda Simões já se encarregou disso, mas gostria de deixar meu relato pessoal de como o transplante modificou uma vida e uma família.</p> <p>2ª: -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/03/2015	Instituição de saúde	<p>1ª: A Doença Falciforme no Brasil Há mais de 30 anos os segmentos sociais organizados de homens e mulheres negras no Brasil vêm reivindicando o diagnóstico precoce e um programa de atenção integral às pessoas com Doença Falciforme (DF). O primeiro passo rumo à construção de tal programa foi dado com institucionalização da Triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde do Brasil, por meio de Portaria do Ministério da Saúde de 15 de janeiro de 1992, com testes para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito (Fase 1). Em 2001, mediante a Portaria no 822/01 do Ministério da Saúde, foi criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), incluindo a triagem para as hemoglobinopatias. (Fase 2). A inclusão da eletroforese de hemoglobina nos testes de triagem neonatal representou um passo importante no reconhecimento da relevância das hemoglobinopatias como problema de Saúde Pública no Brasil e também o início da mudança da história natural da doença em nosso país. Ao incluir a detecção das hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal, essa portaria corrigiu antigas distorções e trouxe vários benefícios, sobretudo a restauração de um dos princípios fundamentais da Ética Médica, que é o da igualdade, garantindo acesso igual aos testes de triagem a todos recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, etnia e classe sócio-econômica. Configurando uma fase de consolidação da iniciativa, em 16 de agosto de 2005, foi publicada a Portaria de nº 1391 que institui no âmbito do SUS as Diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. No momento, o Ministério da Saúde através da Coordenação Geral da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados vem trabalhando na regulamentação e na implantação das medidas estabelecidas pela Portaria 1391, bem como na organização da rede de assistência às pessoas com e outras hemoglobinopatias em todos os estados da União. A anemia falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil, ocorrendo, predominantemente, entre afro-descendentes. A distribuição do gene S no Brasil é bastante heterogênea, dependendo de composição negróide ou caucasóide da população. Assim, a prevalência de heterozigotos para a Hb S é maior nas regiões norte e nordeste (6 a 10%), enquanto que nas regiões sul e sudeste a prevalência é menor (2 a 3%). Os avanços no conhecimento de novos aspectos moleculares, celulares e clínicos da nos confirmam que trata-se de uma doença inflamatória crônica permeada de episódios agudos clinicamente controláveis. E, quanto ao tratamento, observamos, nos últimos dez anos, significativa melhora no prognóstico dos pacientes com , também aqui no Brasil. O diagnóstico neonatal, a pronta instituição do tratamento (vacinas, penicilina profilática) e a orientação do reconhecimento precoce do seqüestro esplênico pelas mães ou cuidadoras contribuíram para a redução da mortalidade das crianças nos primeiros 5 anos de vida. Outros dois fatores importantes foram a identificação das crianças com maior risco de acidente vascular cerebral (AVC) e o início precoce das transfusões de hemácias, e o diagnóstico e tratamento da síndrome torácica aguda (STA), condições que são, atualmente, as principais causas de óbito nos adolescentes e adultos jovens. A introdução da hidroxiuréia também teve impacto na qualidade de vida desses pacientes reduzindo o número de crises vaso-oclusivas, número de hospitalização, tempo de internação, a ocorrência de STA e, possivelmente, de eventos neurológicos agudos. O estudo STOP I (1998) possibilitou a identificação de crianças com maior chance de evento cerebral agudo e reduziu a ocorrência de AVC de 10% ao ano para menos de 1% ao ano. Além disso, o pronto diagnóstico e tratamento do AVC com regime regular de</p>	<p>Clique aqui</p>

transfusão de hemácias reduziu o risco de recorrência de novo evento cerebral agudo em 92%.O estudo STOP II (2005), estudaram crianças com ressonância nuclear magnética normal e que obtiveram normalização do doppler transcraniano com transfusão regular de hemácias. Parte dessas crianças continuaram o regime de transfusão e a outra parte não recebeu transfusão de hemácias. Após 2 anos de acompanhamento, observou-se que 35% das crianças não transfundidas voltaram a apresentar elevado risco de evento isquêmico agudo por alteração do doppler transcraniano e 2 crianças apresentaram evento isquêmico agudo, enquanto no grupo de pacientes mantidos com transfusão, não houve nenhum evento agudo cerebral. Esse estudo teve sua conclusão antecipada, demonstrou que não é seguro parar as transfusões em crianças com elevado risco para AVC concluindo, portanto, que as transfusões devem ser mantidas indefinidamente neste grupo de pacientes.5A transfusão de hemácias tem sido recurso terapêutico cada vez mais utilizado, em parte por ter se tornado procedimento mais seguro, mas sobretudo porquê é capaz de prevenir complicações graves. Estima-se que cerca de 20% a 30% dos pacientes com são mantidos em regime crônico de transfusão de hemácias. Estudos recentes têm demonstrado que os pacientes com anemia falciforme em transfusão de hemácias regular apresentam melhora do curso clínico da doença sobretudo redução expressiva do número de internações, crise vaso-oclusiva e STA.Entretanto, assim como ocorre nos pacientes com talassemia maior, os pacientes com em transfusão crônica desenvolvem, inexoravelmente, sobrecarga de ferro após a transfusão de 10 a 20 unidades de concentrado de hemácias e atingem, em poucos meses, valores elevados de concentração hepática de ferro que lhes conferem maior risco de complicações como doença cardíaca e morte precoce. Harmatz et al.8, em 2000, estudando pacientes com AF em transfusão, demonstrou que a sobrecarga de ferro é um fator determinante de morbidade e mortalidade em pacientes com AF, enquanto Ballas et al.9, em 2001, comparando pacientes com anemia falciforme com e sem sobrecarga de ferro, demonstrou que o grupo de pacientes com sobrecarga de ferro apresentavam maior risco de crise vaso-oclusiva, insuficiência de órgãos e de morte.Portanto, quelação de ferro deve fazer parte integrante do tratamento dos indivíduos com em regime de transfusão de hemácias. Sobre esse aspecto, vale a pena ressaltar a possibilidade de utilização de novos quelantes de ferro administrados por via oral, particularmente na , do deferasirox que está aprovado em nosso país desde 2006.Mais recentemente, o transplante alogênico de células-tronco periféricas, que constitui-se na única opção terapêutica com possibilidade de cura da doença, tem sido mais estudado e indicado neste grupo de pacientes, sobretudo naqueles com doença mais grave já nos primeiros anos de vida e que têm doador compatível. O TMO alogênico mostra resultados excelentes com taxas de sobrevida livre de doença entre 85-95%.O uso desta modalidade terapêutica no tratamento da talassemia foi extensivamente empregado na Itália tendo em vista a alta incidência da doença naquela região. Já quanto á anemia falciforme os dados são mais restritos. Neste sentido, porém vale uma reflexão a respeito dos motivos dso poucos casos transplantados com anemia falciforme na literatura, especialmente no momento em que pensamos as indicações de TMO no Brasil. Lauren Smith e colaboradores em um artigo publicado no jornal Pediatrics com o título Sickle Cell Disease: A Question of Equity and Quality faz uma constatação surpreendente: apesar de a anemia falciforme ser quase três vezes mais prevalente do que a fibrose cística nos EUA o gasto com os pacientes com fibrose cística (incluindo-se aqui verbas públicas e

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>privadas para pesquisa e tratamento) são quase nove vezes maiores do que para os pacientes com anemia falciforme. Em um dos últimos parágrafos comenta: “Não há dúvida que a raça faz diferença nos estados unidos.... e mais adiante ... a questão da raça tem sido intrinsecamente ligada com a anemia falciforme desde sua descrição. Apesar de ser pouco confortável contemplar isto, precisamos considerar a possibilidade de que consciente ou inconscientemente o bias racial afete os recursos disponíveis não apenas para a pesquisa mas também para o cuidado médico destes pacientes”.Em conclusão, a inclusão da Doença Falciforme nas indicações de TMO alogênico é de fundamental importância e trará a oportunidade de cura da doença para uma parcela significativa das pessoas com esta doença.</p> <p>2ª: -</p>	
23/03/2015	Secretaria Municipal de Saúde	<p>1ª: Desejo e muito apoiar esta medida. Sou atuante na câmara técnica de anemia falciforme do estado de Goiás.</p> <p>2ª: -</p>	
23/03/2015	Outra	<p>1ª: Ficamos muito satisfeitos com a publicação deste relatório de recomendação do TMO em DF, pois, tendo em vista os resultados obtidos com o TMO na DF, estamos certos do benefício que o procedimento trará para a vida destes pacientes.</p> <p>2ª: -</p>	
23/03/2015	Outra	<p>1ª: O TCTH para grupos específicos de falcêmicos integra o rol de novas opções terapêuticas e já é praticado em diversos países. A adoção do transplante pelo SUS é mandatória para determinado grupo de pacientes - cujos critérios de inclusão já estão bem estabelecidos - tendo em vista o efetivo controle de uma doença que apresenta altas taxas de prevalência e de complicações que demandam internações recorrentes e altas taxas de perdas laborais.</p> <p>2ª: -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/03/2015	Outra	<p>1ª: Penso que seja um tema importante para se discutir. No entanto, no documento a fonte autogênica de células tronco, contradiz a definição de transplante de medula óssea, uma vez que, se doente a medula autogênica não pode ser fonte doadora. Portanto, para a doenças secundárias a alterações da medula óssea, não pode haver transplante autogênico.Quanto a definição de critérios de inclusão, penso que, já que os critérios internacionais incluem idade inferior a 16 anos, que se inclua este critério, ou que se estabeleça o real impacto da idade no resultado final. Penso, também que deve-se estabelecer os critérios de avaliação dos resultados, especialmente os de longo prazo, uma vez que, aparentemente o maior benefício se dá em pacientes de menor idade. Sabemos que os riscos de complicações tardias de transplantes incluem segunda neoplasia, e será inaceitável se ocorrer em maior frequência da que ocorre na população geral.</p> <p>2ª: -</p>	
26/03/2015	Instituição de saúde	<p>1ª: SOU MÉDICA HEMATOLOGISTA TRABALHO NO HEMOPA,COM PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME,ONDE TEMOS 04 PACIENTES TRANSPLANTADOS COM DOADOR APARENTADO, COM SUCESSO,FAIXA ETÁRIA : 10 ANOS,19 ANOS,35 ANOS, 38ANOS</p> <p>2ª: CONCORDO COM TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA APARENTADO EM PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME,SEM LIMITE DE IDADE</p>	
26/03/2015	Instituição de saúde	<p>1ª: SOU PROFISSIONAL DA SAÚDE CATEGORIA ASSISTENTE SOCIAL- FUNDAÇÃO HEMOPA, ONDE TEMOS ALGUNS PACIENTES FALCIFORME TRANSPLANTADOS COM SUCESSO DE FAIXA-ETÁRIA DIVERSA. ASSIM APOIAMOS O TRANSPLANTE SEM LIMITE DE FAIXA- ETÁRIA.</p> <p>2ª: -</p>	
26/03/2015	Instituição de saúde	<p>1ª: Declaro que sou favorável ao transplante de medula óssea para pacientes com Doença falciforme sem limite de idade.</p> <p>2ª: -</p>	
27/03/2015	Instituição de ensino	<p>1ª: O TCTH deve ser uma opção de tratamento na doença falciforme, com indicações bem definidas. De acordo com os estudos já realizados, o procedimento pode melhorar a qualidade de vida e sobrevida desses pacientes.</p> <p>2ª: -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/03/2015	Outra	<p>1ª: A inclusão do procedimento Transplante de células tronco para pessoas com Doença Falciforme, criteriosamente indicado, beneficiará indivíduos com formas graves, sem possibilidade de manejo clínico adequado com outras terapias. Trata-se de medida aguardada e sua incorporação contempla a acessibilidade, igualdade e equidade, princípios do SUS, estendendo esta modalidade terapêutica eficaz e curativa para esses usuários do Sistema. Como médica, que atende esta população em Hemocentro de MG, tenho uma paciente submetida ao TMO que se encontra curada com mudança radical sua qualidade de vida e de seus familiares.</p> <p>2ª: -</p>	
29/03/2015	Outra	<p>1ª: quero aqui deixar meu apoio para essa luta.</p> <p>2ª: -</p>	
30/03/2015	Outra	<p>1ª: Entre as indicações penso que a respeito do uso da Hydrea deve-se deixar em aberto o uso ou não do medicamento. Alguns pacientes possuem contra-indicações para uso de Hydrea como úlceras de pele crônicas. Com relação aos alo-anticorpos, penso que a indicação de tmo deve ser a presença 2 ou mais anticorpos contra antígenos de alta frequência. A presença de anticorpos contra antígenos de baixa é comum em pacientes politransfundidos. A presença de anticorpos contra antígenos de alta frequência é o que dificulta as transfusões sanguíneas regulares.</p> <p>2ª: -</p>	
31/03/2015	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª: Estou de acordo com a inclusão de doença falciforme nos transplantes de medula óssea, porém sugerimos a inclusão de adultos também no programa</p> <p>2ª: -</p>	
31/03/2015	Instituição de ensino	<p>1ª: A doença falciforme, doença genética de maior prevalência no Brasil, possui elevado grau de morbimortalidade. Por se tratar de uma doença genética, até então incurável, observamos no TMO a possibilidade de cura e remissão completa dos sintomas clínicos associados com a doença. Milhares de pessoas poderão beneficiar-se com o tratamento, quando obedecerem aos critérios de inclusão e de elegibilidade.</p> <p>2ª: -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/03/2015	Outra	1ª: Divulgação Trabalho voluntário 2ª: -	
01/04/2015	Outra	1ª: Declaramos o nosso apoio as iniciativas que representam contribuição para melhoria da qualidade e esperança de vida das pessoas que vivem com doença falciforme. 2ª: -	
01/04/2015	Outra	1ª: creio que a incorporação do transplante de células -tronco Hematopoéticas como modalidade terapêutica para a doença Falciforme será importante vide resultados observados em pacientes AF já transplantados no serviço do HEMopa 2ª: -	
06/04/2015	Instituição de saúde	1ª: Declaro que sou favorável ao transplante de medula óssea para pacientes com Doença falciforme sem limite de idade. 2ª: -	
06/04/2015	Instituição de saúde	1ª: Declaro que sou favorável ao transplante de medula óssea para pacientes com Doença Falciforme sem limite de idade. 2ª: -	
06/04/2015	Instituição de saúde	1ª: DECLARO QUE SOU FAVORÁVEL AO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA PARA PACIENTES COM DOENÇAS FALCIFORME SEM LIMITE DE IDADE 2ª: -	
06/04/2015	Instituição de saúde	1ª: DECLARO QUE SOU FAVORÁVEL AO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA PARA PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME SEM LIMITE DE IDADE. 2ª: -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/04/2015	Instituição de saúde	1ª: DECLARO QUE SOU FAVORÁVEL AO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA PARA PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME SEM LIMITE DE IDADE. 2ª: -	
06/04/2015	Instituição de saúde	1ª: DECLARO QUE SOU FAVORÁVEL AO IMPLANTE DE MEDULA ÓSSEA PARA PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME SEM LIMITE DE IDADE. 2ª: -	
06/04/2015	Instituição de saúde	1ª: DECLARO QUE SOU FAVORAVEL AO TRANSPLANTE DE MEDULA ÒSSEA PARA PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME SEM LIMITEDE IDADE 2ª: -	
06/04/2015	Instituição de saúde	1ª: Eu estou de acordo com as diretrizes sugeridas e concordo que a incorporação deste procedimento ao SUS será de grande utilidade pública. Os dados de literatura são claros quanto à indicação e benefício do mesmo. 2ª: -	
06/04/2015	Instituição de saúde	1ª: para q cada pessoa tenha mais facilidades de encontrar as medulas perto de suas casas. 2ª: -	
07/04/2015	Outra	1ª: Convivo e trabalho com pessoas com doença falciforme há 25 anos. Fiz meu mestrado neste assunto, e estou convicta de que a melhor alternativa para estas pessoas é o TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA. Tudo o resto é paliativo 2ª: -	
07/04/2015	Instituição de saúde	1ª: Declaro que sou favorável ao transplante de medula óssea para pacientes com Doença Falciforme sem limite de idade 2ª: -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2015	Instituição de saúde	1ª: Declaro que sou favorável ao transplante de medula óssea para pacientes com Doença Falciforme sem limite de idade 2ª: -	
07/04/2015	Outra	1ª: Eu sou a favor. 2ª: -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2015	Instituição de saúde	<p>1ª: Reproduzo os argumentos da Dra Claudia Bettoni (Universidade de Hannover, Alemanha)Embora cerca de 93% das crianças com anemia falciforme homozygota (SS) chegam a idade adulta, (presumindo-se que estas crianças tenham acesso ao Sistema de Saúde adequado), significa que 5-7% das crianças morrerão antes de atingir os 18 anos (mesmo com “excelente care”). Assim a mortalidade do transplante não é maior do que viver com anemia falciforme!. Muitos pacientes jovens morem subitamente, sem que tenham tido evidencia previa de doença falciforme severa (16, 17). Isto é, a severidade desta doença é muitas vezes não reconhecida, mesmo em serviços treinados com esta patologia. A incidência de morte súbita chega a 5% em adultos jovens (doença pulmonar aguda, embolia etc). Cerca de 15% dos adultos jovens morreram entre 21-30 anos (16-19, 26-34).Mesmo na era do ecodoppler transcraniano, Hydroxiureia e transfusão crônica para os pacientes com alterações vasculares cerebrais, em torno dos 6 anos de vida, 27% das crianças já sofreram um infarto cerebral silencioso e ate 20% -30% na idade de 20 anos (20,21, 1, 7-15). Alem disso, as crianças com anemia falciforme mesmo aquelas que não tiveram “overt stroke” tem déficit cognitivo com menor QI se comparados com seu irmos ou as crianças do mesmo nível sócio econômico (1,7,8,24). Fenômeno também observado em adultos (21).Doença renal crônica, nefropatia falciforme na idade adulta levando a insuficiência renal progressiva. Cerca de 5-10% dos pacientes adultos Hb SS necessitaram de diálise e/ou transplante renal (media age 23 y). 29% de doença avançada renal na idade dos 30-40 anos (24).Estes pacientes tem a media de sobrevida apos o desenvolvimento de insuficiência renal crônica de somente 4 anos , alem disso cerca de 40% deste pacientes morreram dentro de 20 meses apos o inicio da diálise (25). 20% dos adultos com SS desenvolveram complicações pulmonares crônicas severas, em particular hipertensão pulmonar (18).Alem disso, pela inabilidade de quantificar a severidade e predizer o curso da doença, assim com a baixa mortalidade do TMO em pacientes com doença menos severa (TRM < 2,5%) (referencia 1-8,9) fez com que grupos na Franca liderados por Frau Bernaudin, passassem a indicar o TMO para os pacientes com doença não aparente ou menos severa, caso este paciente tenha um doador compatível na família. O transplante por assim dizer nas anemias falciformes consideradas menos graves poderá evitar a chamada “end organ damage”.Muitos médicos experientes no tratamento desta doença, consideram que ha uma indicação de transplante em todos os Pacientes com MRD, já que não existe uma “ anemia falciforme benigna” (Citacao de Lucarelli; publicada no BMT 2011(refer. 23).</p> <p>2ª: -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2015	Sociedade médica	<p>1ª: Atualmente centenas de pacientes com doença falciforme tem se beneficiado com o transplante de células tronco hematopoiética (TCTH) em diversos centros nos Estados Unidos e Europa. Neste sentido o Grupo Brasileiro de Transplante de Medula Óssea Pediátrico endossa a importância do TCTH nestes pacientes, uma vez que este tratamento se mostrou capaz de mudar a história natural desta doença, reduzindo a morbimortalidade e trazendo qualidade de vida com longevidade a todos os pacientes. Aproveitamos o momento para ressaltar a importância do acompanhamento com ultrassom doppler transcraniano para uma adequada indicação do transplante, uma vez que o fluxo sanguíneo na artéria cerebral média persistentemente aumentado (fluxo >200 cm/s) acarreta um risco de 40% para a ocorrência de acidente vascular encefálico. Outro ponto importante, refere a indicação do transplante em pacientes portadores de doença cerebrovascular associada à doença falciforme como a síndrome de Moyamoya. Em relação as indicações citadas no documento, entendemos que a presença de 2 anticorpos ou mais constituem uma indicação para o TCTH, e não apenas, a existência de mais de dois anticorpos. No geral, acreditamos que a incorporação do TCTH para a doença falciforme beneficiará centenas de pacientes diminuindo consideravelmente a morbidade relacionada à doença.</p> <p>2ª: -</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2015	Sociedade médica	<p>1ª: O Grupo de Transplante de Medula Óssea Pediátrico da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea e Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica endossa a indicação do TCTH nos pacientes com doença falciforme, tratamento que pode modificar a história natural desta doença, reduzindo a morbimortalidade e proporcionando melhor qualidade de vida. Aproveitamos a oportunidade para ressaltar a importância do acompanhamento com ultrassom doppler transcraniano (TCD), uma vez que o fluxo sanguíneo na artéria cerebral média persistentemente aumentado (fluxo >200 cm/segundo) indica risco de até 40% de acidente vascular encefálico. O uso de hidroxiuréia é importante, mas seu uso não é obrigatório para pacientes que já tiveram eventos vasculares cerebrais, pois somente a hipertransfusão ou o TCTH podem prevenir a recorrência destes eventos potencialmente catastróficos. Todos os pacientes com doença falciforme que necessitam de regime de hipertransfusão seriam candidatos também a TCTH. É importante que tenham acesso, antes do transplante, a quelação adequada de ferro, para evitar danos hepáticos e cardíacos, que poderiam aumentar a morbimortalidade associada ao TCTH. No Grupo de TMO Pediátrico, Dr. Guilherme está liderando iniciativa de elaborar protocolo pediátrico para orientar a avaliação rigorosa dos pacientes antes dos TCTH, o regime de condicionamento, a profilaxia de doença do enxerto contra o hospedeiro e o tratamento de suporte, para que possamos minimizar ao máximo as complicações associadas ao tratamento. Alguns grupos participarão desta iniciativa multicêntrica, para que possamos ter centros de referência para o tratamento das crianças com doença falciforme. Parabenizamos a Conitec pela iniciativa e colocamo-nos a sua inteira disposição. Adriana Seber - pelo Grupo de TMO Pediátrico SOBOPE/SBTMO</p> <p>2ª: -</p>	