

Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Doença Falciforme - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
18/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	excelente proposta	
19/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
19/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
22/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Sim, deve ser revisado a idade mínima para o transplante e a obrigatoriedade de doadores de serem somente irmãos. Pois muitas famílias assim como a minha devido a gravidade da doença falciforme tiveram apenas um filho, então não é correto estipular parentesco para o transplante, vida é um direito de todos e independente da idade, meu filho tem 21 anos e sofre de necrose e outras varias complicações nao pode fazer o transplante. Essa clausula referente a idade e grau de parentesco para doação precisa ser alterada. Quantos pacientes mais vamos perder na morte para essa doença??	
22/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Seria de grande importância protocolo para diabetes e hipertensão, muitos casos de judicialização, e muitos medicamentos procurados!	
23/08/2016	Paciente	Muito boa	Sim, Para o TMO gostaria de que mudasse o relatório e não colocasse restrição de idade.	Sim, acho um absurdo ter restrição de idade para TMO em pacientes de doença falciforme sendo que em todas as outras doenças isso não existe. Drª Belinda (a pesquisadora que iniciou os procedimentos do TMO) foi veementemente contra a restrição de idade.	
23/08/2016	Interessado no tema	Ruim	Não	NÃO	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/08/2016	Interessado no tema	Muito ruim	Não	É muito errado a restrição de idade.	
23/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Gostaria *não* a restrição de idade.	Não	
23/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não	
23/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/08/2016	Profissional de saúde	Regular	<p>Sim, Em relação aos serviços de acompanhamento as pessoas com doença falciforme, por meio da minha experiência como profissional de saúde e pesquisadora acredito que toda a rede de serviços de saúde precisa passar por um processo contínuo de capacitação para receber os usuários com doença falciforme; a atenção primária tem importante papel nesse processo e não apenas os serviços de referência hematológica. desse modo apresento alguns aspectos da literatura: No contexto de assistência a essas pessoas, destaca-se também ser essencial a participação de todos os outros níveis de atenção em saúde (ALÉM DO SERVIÇO DE REFERÊNCIA, COMO OS HEMOCENTROS), pois as pessoas com doença falciforme possuem demandas de cuidado que vão além dessa patologia, devendo ter acesso a todos os outros serviços da rede, sendo acompanhadas por toda a vida na Atenção Básica, serviços de referência e hemocentros, e recebendo cuidados, quando necessário, nos demais setores, hospitalares e emergenciais. Assim, a integralidade do cuidado é composta por ações organizadas, eficazes e com atividades multiprofissionais enfocadas nos usuários. Dentro do SUS, essa assistência que busca a integralidade está dividida em níveis de atenção: primário, onde são desenvolvidas atividades de prevenção por meio da educação em saúde, diagnóstico precoce e de acompanhamento clínico, tendo uma filosofia baseada no autocuidado; secundário, composto pelos serviços que realizam exames e consultas especializadas, hemocentros e locais que desenvolvem ações de média complexidade, além de urgência e emergência; terciário, que envolve os serviços de alta complexidade, internação e cuidados intensivos (SANTOS et al., 2011).Na prática, esses serviços devem funcionar de forma integrada, visando fornecer um cuidado contínuo e acessível a toda população, que caminhará entre os serviços dos diferentes níveis de atenção, recebendo cuidados que se complementarão diante de suas necessidades. No que diz respeito às pessoas com doenças falciformes, historicamente os hemocentros tomaram para si a responsabilidade pelo</p>	<p>Inclui recortes da minha tese aqui nas contribuições. Sou doutoranda em Saúde Coletiva na Universidade Estadual do Ceará e tenho grande interesse na temática. Atualmente estou buscando elaborar uma tecnologia educacional e de integração dos serviços de saúde para as pessoas com doença falciforme. Busco contribuir para uma melhor assistência a essa parcela da população. Desse modo, me coloco a disposição por meio do meu email para maiores esclarecimentos e envio de referências atuais (posso fazer uma revisão de literatura).Agradeço a oportunidade de opinar.referências utilizadas no texto que inclui aqui:SANTOS, E. et al. Capacitação de profissionais de saúde para o manejo da dor em adolescentes portadores de doença falciforme na atenção primária. Adolesc. Saude, Rio de Janeiro, v. 8, n. 4, p. 55-58, out/dez 2011.BARROSO, L. M. F. et al. Conhecimento de profissionais da estratégia saúde da família sobre a anemia falciforme. Rev. pesq.: cuid. fundam., v.5, n.6, p.9-19, 2013.AMARAL, J. L. et al. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. Rev Rene., v.16, n.3, p.296-305, 2015.SANTANA, C. A.; CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme. Revista Baiana de Enfermagem, Salvador, v. 27, n. 1, p. 4-12, jan./abr. 2013.SBTMO. Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea 2012. SBTMO, 2012. Disponível em:< http://www.sbmto.org.br>. Acesso em: 28 junho 2016.UMA anexei abaixo.</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>seu cuidado, responsabilizando-se pelas hemoglobinopatias. Desse modo, no contexto atual, tem-se percebido uma desresponsabilização por parte dos demais níveis de atenção, que não percebem essas patologias como integrantes de sua rede de cuidados. Como consequência, os usuários ao buscarem atendimento nesses serviços hospitalares, de urgência e atenção primária, lidam com um rompimento da sua assistência, ao encontrarem profissionais pouco capacitados para lhes receber de forma qualificada e aos seus familiares (BARROSO et al., 2013). Para Amaral et al. (2015) a cronicidade da doença falciforme faz com que seja essencial a concretização de um acompanhamento em saúde compartilhado entre todos os serviços da rede, através de um plano de cuidados e da promoção de vínculos entre os usuários e estes serviços. Também torna-se imprescindível uma assistência contínua fornecida por equipe multiprofissional em todas as fases da vida dessas pessoas, respeitando suas singularidades (SANTANA; CORDEIRO; FERREIRA, 2013). Em relação aos critérios de inclusão para o transplante alogênico aparentado mieloblástico de células-tronco hematopoéticas (sangue de cordão umbilical, sangue periférico ou medula óssea). Em ampla pesquisa na literatura não encontrei nenhum estudo mostrando o limite seguido no Brasil de até 16 anos de idade. DE onde foi tirado esse critério? trago abaixo uma síntese do que a literatura revela: De acordo com a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO, 2012), mais de 250 pessoas com doença falciforme já foram transplantadas nos Estados Unidos e Europa, em estudos clínicos que buscaram estabelecer os benefícios e riscos dessa prática. Atualmente, os critérios que tem sido utilizados para a indicação do transplante no mundo seguem as recomendações da European School of Hematology, com base em estudos observacionais. Nesse sentido, pessoas em qualquer faixa etária que possuam doadores familiares Antígenos Leucocitários Humanos- idênticos são candidatas ao transplante, a partir dos seguintes critérios: - Crises vasocclusivas</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	não	
23/08/2016	Profissional de saúde	Regular	<p>Sim, A ampliação da idade para realização do transplante de medula, para poder abranger um número maior de pacientes, e ampliar acesso a essa chance de cura. Explicitar a responsabilização dos entes federativos frente a garantia de acesso às medicações, aos exames de controle e ao transplante, tendo em vista toda a dificuldade de acesso dos pacientes. Por exemplo, o Hidroxiureia que está em falta em vários Estados, não sendo dispensados via SUS; os exames necessários ao controle, inclusive critério para uso do Hydrea, os pacientes tem dificuldade de acessar os mesmos na periodicidade indicada no protocolo. Assim, vejo que falta regulamentar e efetivar o acesso dos pacientes a esses insumos e procedimentos necessários ao acompanhamento.</p>	<p>Os pacientes, na sua maioria de baixa renda, necessitam da efetivação de um SUS enquanto direito universal, prestador de atendimento integral, para assim poder ter acesso a esse Protocolo de atendimento.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Não colocar restrição de idade	Não colocar restrição de idade	
23/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	É maior parte dos portadores de doença falciforme aptos fisicamente para receberem o TMO têm idade superior aos 18 anos. Este corte de 16 anos é a negação de vida para uma quantidade enorme de pessoas. Registre-se que muitos que tem condições financeiras estão sendo transplantados e citados em Portugal.	
23/08/2016	Paciente	Regular	Sim, Porque o tranpante nao e para todas as idades ?Todos nos merecemos uma chance ,E queremos ser curados e nao senti mais tanta dior :(Deus toque o coracao de vcs	
23/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não	
23/08/2016	Paciente	Muito ruim	Sim, Gostaria que nao tivesse limite de idade para fazer o trasplante de medula ossea	As pessoas mais velha que tem anemia falciforme tambem tem direito a cura.	
23/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que nao haja limite de idade para autorizaçao de transplante pelo SUS	
23/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Deveria divulgar mas sobre a doença Falciforme.	
23/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Nao deveria ter idade mínima para transplante de medula óssea.	Nao	
23/08/2016	Interessado no tema	Regular	Não	Não	
23/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não a restrição de idade do tmo	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não achei legal do jeito que estar	
23/08/2016	Paciente	Muito boa	Sim, Já vi vários casos de Priapismo inclusive passei por essa crise, seria de suma importância um protocolo como melhorar as crises do Priapismo um passo a passo.	Acho que essa limitação de idade para o TMO não tem fundamento, já que existe pesquisas comprovadas onde pessoas com uma idade avançada até acima de 30 anos que fizeram o TMO e estão bem de saúde e curados da doença Falciforme.	
23/08/2016	Interessado no tema	Boa	Não	O transplante deve ser pra toda idade	
24/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
24/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria muito que,essa autorização fosse aprovado pra dar aos pacientes uma melhor qualidade de vida.	
24/08/2016	Paciente	Muito ruim	Não	Eu apenas só tenho a dizer não a restrição	
24/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, A inclusão do profissional enfermeiro na equipe inicial que recebe a criança com o resultado da triagem, pois na nossa realidade é esse profissional que primeiro recebe a criança.A explicação porque não se pode fazer o transplante de medula óssea, ou incluir, também, pessoas com DF acima de 16 anos, que seria o mais justa.	Acho muito importante esse protocolo, inclusive porque crianças menores irão se beneficiar com a HU	
24/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Eu gostaria pedir que aumentasse a idade do transplante	
24/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	NÃO..	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
24/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria de destacar que pessoas que sofrem da Anemia Falciforme, possuem alto índice de complicações devido à doença, mesmo que esteja numa idade adulta, o que não dá motivos para que o TMO (Transplante de Medula Óssea) tenha limite de idade.	
24/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria de destacar que pessoas que sofrem da Anemia Falciforme, possuem alto índice de complicações devido à doença, mesmo que esteja numa idade adulta, o que não dá motivos para que o TMO (Transplante de Medula Óssea) tenha limite de idade.	
24/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Sinto muita crise	
24/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria de dicas médicas Obrigado	
24/08/2016	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Acredito, que para o bem dessa população de pacientes, e para o tratamento mais adequado fosse incluído alternativas terapêuticas e novos medicamentos.	nao	
24/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Não concordo com a restrição de idade para as pessoas com anemia falciforme, elas devem sim ter acesso ao transplante, e direito delas e obrigação do governo, custear e facilitar para que os mesmos sejam atendidos igualmente.	Não	
24/08/2016	Profissional de saúde	Boa	Não	Não	
25/08/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	
25/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não.	
25/08/2016	Paciente	Boa	Sim, Poderia incluir a oxigenoterapia hiperbárica nos tratamentos eficazes para tratamento de úlceras da doença falciforme, pois os mesmos são amplamente recomendados e tem eficácia comprovada clínica e cientificamente.	mesmo que não disponível no sus a oxigenoterapia promove a dignidade da pessoa com doença falciforme.	
25/08/2016	Paciente	Muito ruim	Sim, Sem idade limite para o Transplante de Medula Óssea.	Não.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Essa iniciativa é de total importância, pela inclusão de vidas que quaisquer idade pra que esta seja salva. Parabéns!	
26/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	acho que nos todos temos que der os mesmo direitos em qualquer tema assunto de saúde	
26/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	naõ	
26/08/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Acho muito interessante e importante essa reformulação dos protocolos!	
28/08/2016	Paciente	Muito boa	Sim, Sou transplantado de medula óssea para Doença Falciforme, fiz com 38 anos. Sei que foi publicada a portaria que inclui a falciforme no TMO. Mas infelizmente veio com restrição de idade (16 anos) Penso que outros pacientes estão precisando fazer o transplante e tem mais de 16 anos. Sabemos que já é difícil ter indicação, irmão com medula óssea compatível... Restringir a idade é tirar para alguns a única oportunidade de CURA.	Gostaria que soubessem que completei 11 anos de transplante. Nunca mais tive crises, pneumonias, úlceras de tornozelo...ONZE ANOS sem precisar de transfusões, internações, morfina para as dores terríveis!O SUS economizou uma verdadeira fortuna, e me deu qualidade de vida...Obrigado!	
28/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Não	
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Sobre a falta do hidreia , e a respeito do transplante de medula deveria ser para todos	Nao	
28/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	anemia falciforme precisa ser tratada com mais zelo. Pois centenas de pessoas perdem suas vidas por falta de médico adequado e medicamentos.	
28/08/2016	Paciente	Boa	Sim, O TMO é um meio de cura muito eficiente aos portadores de doença falciforme e deve ser de acesso facil para todos que tem indicação de realizar, sem limite de idade ou qualquer outro impedimento. Digo isso como paciente, pois tive a oportunidade de realizar aos 27 anis e hoje, tenho vida nova e vida melhor!	O acesso ao medicamento hydrea, deve ser prioridade do governo e esses pacientes com doença falciforme, pois é esse medicamento que ainda possibilita um mínimo de estabilidade na saúde doesses pacientes. Significa o mínimo de qualidade de vida para todos que precisam.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/08/2016	Paciente	Boa	Sim, Transplante de medula óssea sem limites de idade	Tmo para todas as idades e não faltar hidroxiuréia único remédio para aliviar sintomas	
28/08/2016	Paciente	Boa	Não	Hidreya pq não tem pra todos? Pq temos que ver paciente morrendo diariamente por falta de atenção do nosso governo faltando remédios médicos e assistência ? Sou portador de Af não é fácil esperar sua vez na fila da morte ! Transplante para todos!!!	
28/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Que o hydreia seja distribuido gratuitamente pros pacientes de anemia falciforme. Pois é uma medicação muito importante pro nosso tratamento.	
28/08/2016	Paciente	Boa	Não	Estamos sofrendo com a falta de medicamentos o Hydrea e precisamos do tmo pra todas as idades pois e a nossa única esperança	
28/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Que o hydreia seja distribuido gratuitamente pros pacientes de anemia falciforme. Pois é uma medicação muito importante pra nois.	
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É importante para as pessoas com doença falciforme o direito ao transplante em qualquer idade, afim de proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes já sequelados pela doença. Outra questões está relacionado ao Hydrea, que deve ser fornecido aos usuários sem interrupções, considerando sua função na saúde de quem usa. E por fim, é necessário assegurar que o programa Nacional de atendimentos as Pessoas com Doença Falciforme serão expandidos para todos os municípios.	
28/08/2016	Paciente	Ruim	Não	Não	
28/08/2016	Paciente	Boa	Sim, A importância do medicamento Hidroxiureia para os pacientes de Anemia Falciforme. Esse medicamento não deve faltar nas prateleiras do SUS.	Nao	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não	
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria que não houvesse idade mínima para a realização do transplante de medula óssea e sim que seguissem apenas os critérios clínicos priorizando é claro aqueles que apresentassem mais dificuldades em conviver com a doença e/ou que não tivessem resposta positiva com o uso da Hidroxiureia ou que com o uso prolongado da mesma apresentassem qualquer situação de toxicidade.	Uma vez que o transplante de medula óssea é possibilidade de cura mesmo com os riscos existentes deveria ser uma opção para todas as pessoas com DF pois chega a ser injusto que haja uma cura mas devido a idade não se possa tentar. Só quem tem DF é que sabe como é viver com ela como são sofridas as crises e o que viver como se fosse uma bomba que pode explodir a qualquer momento. A DF interfere na qualidade de vida em todos os aspectos.	
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Tirar restrição do TMO 16 anos para portadores de Anemia falciforme Não deixar faltar Hydreater direitos de usar banco de medulas	Dito acima Qualidade de vida pros Falcemicos Atendimento digno	
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
28/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Não	
28/08/2016	Paciente	Regular	Não	Gostaria de um apoio melhor. Mais informações	
28/08/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Não limitação do transplante a menores de 16 anos, designação de ao menos 1 centro de referência para tratamento da doença falciforme por Estado, enfoque na prevenção de crises garantindo que não falte a medicação nas farmácias gratuitas (planejamento).	http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300026Link de artigo científico com transplantes em pacientes com diferentes idades.	
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
28/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Sim. Eu tenho anemia falciforme e sofria muito com dores e só melhorei com o uso do hydrea. Eu fiquei 13 anos e sem fazer transfusão. Esse ano com a falta do medicamento internei e fiz transfusão. Então quero resaltar a importância do hydrea.	
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Não limitar a faixa etária para o transplante. De medula Transplante entre doadores não aparentados , inclusão da doença no banco mundial de doadores Possibilidade de fertilização in vitro de irmão geneticamente selecionado para doação da medulaUso de penicilina profilática em crianças residentes em regiões com inverno rigoroso neste período até idade escolar	Não	
28/08/2016	Paciente	Boa	Não	Não	
28/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Concordo com essa Atualização,uma nova esperança para as pessoas acima de dezesseis anos fazerem o transplante e também rever os problemas com a falta do Hidrea.	
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	não	
28/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	A plataforma está clara, então sem mais	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Tenho dificuldade em conseguir os medicamentos, sangue para a transfusão e saúde pública precária sobre a doença falciforme, muitos agentes de saúde não sabem como lidar quando chega um portador da doença.	
28/08/2016	Paciente	Muito ruim	Sim, Não ter limite de idade	Não	
29/08/2016	Paciente	Muito boa	Sim, Focar mais a respeito do Transplante de Medula nos dando esperança de cura.	Somente Transplante de Medula é uma opção de cura?	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Mesmo a pessoas com sintomas menos graves tambem deveria ter o direito ao transplante...	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Acompanho e vejo luta de parentes e amigos de pacientes com Doença Falciforme.	
29/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Que o Transplante de Medula seja extensivo à TODAS AS IDADES.	Sim, que nossa indústria farmacêutica passe a produzir hidroxiureia, a exemplo do coquetel para HIV , atualmente produziido.	
29/08/2016	Paciente	Muito ruim	Não	Vários portadores de Doença falciforme com necessidade de transplante possuem mais de 16 anos, visto que o teste do pezinho ajuda, atualmente, a detecção e o trabalho preventivo evitando a necessidade do transplante.	
29/08/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	
29/08/2016	Interessado no tema	Boa	Sim, Não haver limite de idade para doadores	Não	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não.	
29/08/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Nao	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Temos que capacitar os agentes de saúde as unidades básicas de saúde pra estarem capacitados corretamente para acolher um paciente com Doença Falciforme, pois ainda é muito precário o acolhimento (atendimento) para com esses pacientes, qndo um profissional chega atender já é tarde e a doença já está com algum agravamento, e por conta da interrupção da medicação e queremos TMO para todas as idades.	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Necessário se faz a alteração sobre o transplante de medula óssea no que tange idade limite para tal procedimento. Acredito que todos devem ter direito a uma vida sem sofrimento, sem limitações de direitos.	Não	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, O transplante de medula óssea não deve ter faixa etária, e deve ser de acordo com as necessidades do paciente.	.	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O transplante de medula ossea nao pode ter faixa etaria , e deve ser livre, de acordo à necessidade do portador.	Poder-se-ia aproveitar também os avanços dos estudos da doença em outros países, para poder implantar aqui, pois estamos muito atrasados e desnivelados,. Pois. Estádos como Minas Gerais chega a está 20 anos a frente de outros.	
29/08/2016	Paciente	Muito boa	Sim, transplante para TODAS AS IDADES a manutenção sem interrupções do HYDREA	transplante para TODAS AS IDADES a manutenção sem interrupções do HYDREA	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
29/08/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Nao	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Precisamos do Hidreya para sobreviver Precisamos ter qualidade de vida por parte do SUS, não temos profissionais qualificados para cuidar dessa patologia e por isso tem muito gente morrendo.E o transplante para maiores de 16 anos, pois todos querem viver mais	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Na faixa etária do transplante que é limitada até 16anos. E creio que essa doença não tem limites de idade e todos precisam do transplante.	Não.	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A TMO não deveria ter limite de idade e não ser obrigatoriamente doadoPelo irmão do paciente e sim por qualquer ser humana compatível pois os risco São os mesmo. Viver com doença falciforme ja é um risco.	
29/08/2016	Paciente	Boa	Sim, Que o poder prvidenciario de ênfase a essa patologia. Pois até agora pouquíssimos casos foram resolvidos	Não	
29/08/2016	Paciente	Boa	Sim, Transplante de medula óssea sem limites de idade	Transplante médula óssea sem limitações de idade!!!! incluir por favor faço uso oxigênio domiciliar é outros tb precisam muito é muito sofrimento	
29/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Se é pra melhora término aqui.	
29/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	De estabelecer os quadros de exames de monitoramento que são de competência do estado e de competência do município.Da proposta de fornecimento pelo estado de Hidroureia na forma de Suspensão também.Ampliação dos critérios de inclusão para transplantes de MOEnvio dos resultados de casos alterados na TNN tanto para o estado quanto para o município para atualização do cadastro e melhor monitoramento	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
29/08/2016	Paciente	Ruim	Sim, Gostaria de pedir que tirasse a restrição de idade para transplante de medula para pacientes indicados de 16 anos, pois em estudos feito no Brasil pela Dra Belinda, foram transplantados pacientes até 38 anos, com resultados positivos, se o paciente tem indicação da equipe médica para o transplante, não se deve restringir sua única chance de cura pela sua idade, se ele não responde bem a medicação hidroxiuréia, e está dentro das indicações, qual o argumento de limitar a idade se dentro do Brasil já foram curadas pessoas pelo transplante de até 38 anos de idade? Pois as complicações que fazem parte da indicação vão acontecendo quando o paciente vai tendo um pouco mais de idade mesmo. Queremos a possibilidade de cura para todos que forem indicados para tal. dentro do protocolo. NÃO COM LIMITAÇÃO DE IDADE. Obrigada	Gostaria de pedir para que a única medicação que pode ajudar os pacientes com doença falciforme hoje que é a Hidroxiuréia, não faltasse como vem acontecendo nos estados, levando pacientes a crises gravíssimas e até ao óbito. pois se a medicação está dentro do protocolo do Sus não tem porque estar faltando para a distribuição dos pacientes que são indicados para o uso.	Clique aqui
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Aspecto ótimo que nos da a chance de participar e contribuir	
29/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Minha experiência pós <<TMO>> é exatamente a dádiva de contemplar a vida no seu esplendor, uma vitória sobre uma grande vilã chamada falciforme. É a sensação de vitória diante de um inimigo terrível.É liberdade de viver com saúde renovada.	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, A minha proposta é para que não haja limite de idade para pacientes receberem o tratamento com o transplante de medula óssea	não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/08/2016	Paciente	Muito boa	Sim, Acredito que deveria alterar a limitação de idade do Transplante de medula óssea para uma idade menor.	Acredito que não poderia faltar Hydrea para os pacientes falcemicos que fazem uso da mesma. É um medicamento que muda a vida do paciente. Por ser tão importante, a falta do mesmo não deveria ocorrer nunca!	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sim a falta de hydrea que vem deixando vários DF em crise e sobre a falta de um atendimento qualificado ao DF em hospitais.	
29/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Gostaria de demonstrar minha indignação com a falta do Hydrea para pacientes com df, também gostaria de demonstrar minha indignação com a idade máxima para o TMO, creio que deveria ter a distribuição regular do Hydrea e também acredito que o aumento da idade para o TMO seria muito importante para os portadores de Anemia Falciforme, sou portadora de beta talassemia major e sou amiga de pessoas portadoras de anemia falciforme, acompanho diariamente as lutas e dificuldades desses anjos.	
29/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Falta do Hydra tem deixado os Df ter crise constante e a falta de um atendimento qualificado nos hospitais precisamos de uma atenção maior para nós chegar em um hospital em crise e não ter um bom atedimento piora mais ainda o nosso quadro de saúde que não está muito bem.	
29/08/2016	Interessado no tema	Boa	Sim, Digo não a restrição de 16 anos	Peço que não falte a medicação nos postos de saúde	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	O transplante de medula óssea deveria ser estendido a todas as pessoas com doença falciforme, de qualquer idade. Todos sofrem muito com as intercorrências e tem o direito de um alívio	
30/08/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Seria importante maior divulgação sobre a DF	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Paciente	Regular	Não	Não	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Tive um amigo que faleceu devido a doença, e gostaria de ver esse tratamento para todos que tem a doença.	
30/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Não.	
30/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Deveriam anexar nessa luta por direitos, o direito do falcêmico receber o medicamento clexane em caso de gravidez, pois já engravidei duas vezes e perdi meus bbs por ser necessário o uso desse medicamento e tive que entrar na justiça pra conseguir, só que demora d+ e a demora da justiça prejudica pois o tratamento é de urgência.	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	A anemia falciforme é uma doença séria que muitos agentes da saúde não ligam para as crises mas quem convive sabe da sua gravidade	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Pedimos para que não falte o Hidreya.E que não tenha restrição de para o Transplante de medula óssea.	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que em nossa cidade haja um protocolo sobre doença falciforme já que não temos o medico hematologista, que não haja restrição quanto a idade no transplante da médula óssea, e que acabe a falta do medicamento hidroxiuréia (hydrea).	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Profissional de saúde	Regular	Não	Sobre uma maior descentralização no tratamento da doença(criação de novos centros de tratamento em regionais) Por exemplo,na Bahia o tratamento só realizado em Salvador (Capital) que dista de alguns municípios, 900 km. há um desgaste muito grande do paciente com o deslocamento até a unidade de tratamento o que deixa o paciente fragilizado e muitas vezes com a imunidade baixa por perder noite de sono e se alimentar mal, dentre outras fragilidades.	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	O medicamento Hydrea é essencial e indispensável para o tratamento da Doença Falciforme e a restrição de 16 anos de idade para o Transplante de Medula Óssea é desrespeitoso uma vez q já foi comprovada a eficácia em pacientes com até 38 anos transplantado e curado devendo ser liberado sem limite de idade sendo assim decidido se é necessário o Transplante ser feito pelo médico e paciente	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Paciente de até 40 anos com Doença Falciforme tipo S homozigoto ou tipo S betatalassemia (Sbeta) em uso de hidroxiureia que apresente pelo menos uma das seguintes condições:	disponibilizassem o transplante alogênico aparentado mieloblástico decélulas-tronco hematopoéticas para os portadores que já tivessem o doador.	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não	
30/08/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Que a idade para acesso ao transplante seja 08 anos nao sei dos riscos se sao maiores caso a ser estudado...	O hidroxireia seja prescrito para muito mais portadores da uma qualidade de vida melhor para o paciente.	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Paciente de até 40 anos com Doença Falciforme tipo S homozigoto ou tipo S betatalassemia (Sbeta) em uso de hidroxiureia que apresente pelo menos uma das seguintes condições:	disponibilizassem o transplante alogênico aparentado mieloblástico decélulas-tronco hematopoéticas para os portadores que já tivessem o doador.	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, A hidroxiureia deve ser disponibilizada a todos os pacientes com certa prioridade, haja visto que hoje o medicamento falta no SUS	O transplante não deve ser restrito a pessoas com até 16 anos, deve ser para todos.	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que seja liberado o TMO para todas as idades, visto que já existe restrição por conta do doador .	Solicitamos para melhoria da qualidade de vida a manutenção do fármaco Hidroxiureia e programas estaduais e municipais para atendimento aos pacientes com Doença Falciforme	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, A doença falciforme (DF) corresponde a um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que têm em comum a presença de hemoglobina S dentro da hemácia. Entre as diferentes formas, a anemia falciforme é a mais grave. Para melhor compreensão dos fenômenos que ocorrem na doença falciforme deve-se entendê-los como decorrentes da destruição das células afoçadas ou como secundários aos episódios de vasoclusão que explica todo o curso clínico da doença. Ao longo da vida do individuo provocando lesões nos órgãos, tais como cérebro, coração, pulmões, rins. A mutação, responsável pela formação da hemoglobina S, ocorreu na África, há milhões de anos e está hoje presente em todo o mundo, notadamente nos países em que existe a contribuição do africano na formação étnica da população. No Brasil, a prevalência é fortemente relacionada ao percentual de afro-descendentes em cada região e varia de um caso novo para cada 500 nascidos vivos (Bahia) até um caso novo para cada 8.000 nascidos vivos (Rio Grande do Sul). Os estados do Rio de Janeiro e Minas Gerais apresentam números intermediários com 1 caso novo para cada 1.200 nascimentos aproximadamente. O MS estima a presença de mais de sessenta mil brasileiros com a doença. A inclusão da Doença Falciforme no Programa Brasileiro de Triagem Neonatal em 2001 foi de grande importância em termos de saúde pública e contribuiu de forma significativa para a visibilidade da doença dentro do SUS. Desde então podemos registrar significativas vitórias. Entre as mais importantes podemos citar: o Programa de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, a Inclusão da Penicilina oral, da Hidroxiureia e do Quelante oral, através de protocolos estabelecidos, no rol de medicamentos disponibilizados a todos os cidadãos brasileiros com a doença. Apesar de todos os avanços obtidos na política pública brasileira, a doença falciforme ainda está associada com substancial morbidade, levando a redução da qualidade de vida e diminuindo a expectativa de vida em aproximadamente 20 anos em relação ao cidadão brasileiro médio. A sobrevivência tem</p>	GOSTARIA QUE O TMO FOSSE PRA TODAS AS IDADES CONSIDERANDO QUE A PORTARIA JA E RESTRITIVA, S	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>melhorado significativamente nas últimas duas décadas e mais de 90% das crianças com Doença Falciforme podem agora sobreviver até a idade de 18 anos, graças à melhor vigilância, vacinação contra o pneumococo, penicilina profilática e tratamento com hydroyurea. No entanto, a mortalidade ainda é significativa quando os pacientes chegam à idade adulta. A morbidade e mortalidade da Doença em jovens adultos é em grande parte devido à complicações ainda inevitáveis com os medicamentos disponíveis tais como priapismo, necrose avascular, hipertensão pulmonar crônica, acidente vascular cerebral e crise vaso oclusiva de repetição. Segundo o artigo de diretrizes internacionais publicado na revista Hematologica, 2014; 99 (5) (Hematopoietic stem cell transplantation in thalassemia major and sickle cell disease: indications and management recommendations from an international expert panel) A única abordagem curativa para SCD é o transplante. O transplante de medula óssea para hemoglobinopatias tem seu racional ao substituir uma célula tronco hematopoética anormal, que produz hemácias falciformes por uma célula tronco hematopoética capaz de reestabelecer uma hematopoes normal. Historicamente, a indicação para o transplante em SCD foi principalmente com base na morbidade da doença. O aspecto crítico no TMO para doenças falciformes é o tamanho e o grau do dano acarretado pela DOENÇA antes do TMO. Se uma criança com 2 anos de idade tiver sofrido um AVC tão grave com lesões irreversíveis o TMO será contraindicado. Se tivermos, porém um indivíduo com 27 anos que sofre um AVC sem sequelas, tem indicação de TMO. Com o aumento do conhecimento da severidade das complicações em pacientes não tratados, as indicações para o transplante tornaram-se menos restrictivas. O custo e a eficácia do TMO em pacientes com Doença Falciforme melhorou dramaticamente nas últimas décadas. No entanto, esta melhoria foi limitada a pacientes que vivem em países industrializados, enquanto a grande maioria dos pacientes nasce e vive nos trópicos. O cuidado da Pessoa com Doença</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>Falciforme é complexo, multidisciplinar e uma ferramenta cara, exigindo unidades dedicadas e experientes. De uma perspectiva global da saúde, em alguns países, o TMO pode representar um enorme custo para o sistema. Para Doença Falciforme, foi calculado que 50.000 pacientes nos EUA precisam de mais de 100.000 internações por ano com custos associados de aproximadamente US \$ 10.000 / paciente DF / ano. Foi ainda calculado que o custo médio do atendimento foi de US \$ 460.151 / DF paciente. Estes dados se comparam com os custos do transplante para doenças não malignas de US \$ 112,000 a 150.000 nos EUA, que se traduziria em US \$ 1900 US / por ano de vida em caso de transplante na infância. Em conclusão, tanto para TM e SCD, o transplante é custo-efetivo em comparação com a terapia de suporte ao longo da vida. O transplante de células-tronco hematopoiéticas atualmente continua a ser o único tratamento curativo disponível para hemoglobinopatias. Apesar de não haver limitação de idade, é recomendável que o TMO, quando indicado e exista doador disponível, seja feito o mais precocemente possível. O desenvolvimento de cuidados de suporte melhorado, incluindo serviços de transfusão e prevenção de complicações infecciosas, não modifica esta posição. O tratamento com TMO como alternativa em adultos e em pacientes com doença avançada apresentam hoje resultados muito melhores em comparação com os anos 1980 e 1990, com mais de 90% dos pacientes que sobrevivem ao transplante e mais de 80% ficam curados. Se a terapia genica futura pode fornecer uma cura, precisa ser demonstrado, pelo menos, resultados equivalentes em termos de relação custo / benefício com o TMO, que é hoje uma prática padrão, amplamente aplicada em todo mundo para a cura de hemoglobinopatias. Acreditamos que o Brasil, detentor do melhor programa público de doença falciforme do mundo, ao incluir agora o TMO no SUS, dá um passo bastante significativo, seguindo os preceitos do SUS, para trabalhar a equidade e, ao longo dos anos, diminuir a fila de candidatos ao TMO.</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Sim, TMO sem restrição de idade	O Abastecimento e manutenção do fornecimento do hidroxureia HYDREA e a criação de programas estaduais que se estendam a todos os municípios, afim de nos oferecer melhor qualidade de vida.	
30/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	<p>A doença falciforme (DF) corresponde a um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que têm em comum a presença de hemoglobina S dentro da hemácia. Entre as diferentes formas, a anemia falciforme é a mais grave. Para melhor compreensão dos fenômenos que ocorrem na doença falciforme deve-se entendê-los como decorrentes da destruição das células afoçadas ou como secundários aos episódios de vasclusão que explica todo o curso clínico da doença. Ao longo da vida do indivíduo provocando lesões nos órgãos, tais como cérebro, coração, pulmões, rins. A mutação, responsável pela formação da hemoglobina S, ocorreu na África, há milhões de anos e está hoje presente em todo o mundo, notadamente nos países em que existe a contribuição do africano na formação étnica da população. No Brasil, a prevalência é fortemente relacionada ao percentual de afro-descendentes em cada região e varia de um caso novo para cada 500 nascidos vivos (Bahia) até um caso novo para cada 8.000 nascidos vivos (Rio Grande do Sul). Os estados do Rio de Janeiro e Minas Gerais apresentam números intermediários com 1 caso novo para cada 1.200 nascimentos aproximadamente. O MS estima a presença de mais de sessenta mil brasileiros com a doença. A inclusão da Doença Falciforme no Programa Brasileiro de Triagem Neonatal em 2001 foi de grande importância em termos de saúde pública e contribuiu de forma significativa para a visibilidade da doença dentro do SUS. Desde então podemos registrar significativas vitórias. Entre as mais importantes podemos citar: o Programa de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, a Inclusão da Penicilina oral, da Hidroxiureia e do Quelante</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>oral, através de protocolos estabelecidos, no rol de medicamentos disponibilizados a todos os cidadãos brasileiros com a doença. Apesar de todos os avanços obtidos na política pública brasileira, a doença falciforme ainda está associada com substancial morbidade, levando a redução da qualidade de vida e diminuindo a expectativa de vida em aproximadamente 20 anos em relação ao cidadão brasileiro médio. A sobrevida tem melhorado significativamente nas últimas duas décadas e mais de 90% das crianças com Doença Falciforme podem agora sobreviver até a idade de 18 anos, graças à melhor vigilância, vacinação contra o pneumococo, penicilina profilática e tratamento com hidroxureia. No entanto, a mortalidade ainda é significativa quando os pacientes chegam à idade adulta. A morbidade e mortalidade da Doença em jovens adultos é em grande parte devido à complicações ainda inevitáveis com os medicamentos disponíveis tais como priapismo, necrose avascular, hipertensão pulmonar crônica, acidente vascular cerebral e crise vaso oclusiva de repetição. Segundo o artigo de diretrizes internacionais publicado na revista Hematologica, 2014; 99 (5) (Hematopoietic stem cell transplantation in thalassemia major and sickle cell disease: indications and management recommendations from an international expert panel) A única abordagem curativa para SCD é o transplante. O transplante de medula óssea para hemoglobinopatias tem seu racional ao substituir uma célula tronco hematopoética anormal, que produz hemácias falciformes por uma célula tronco hematopoética capaz de reestabelecer uma hematopoese normal. Historicamente, a indicação para o transplante em SCD foi</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>principalmentecom base na morbidade da doença. O aspecto crítico no TMO para doenças falciformes é o tamanho e o grau do dano acarretado pela DOENÇA antes do TMO. Se uma criança com 2 anos de idade tiver sofrido um AVC tão grave com lesões irreversíveis o TMO será contraindicado. Se tivermos, porém um indivíduo com 27 anos que sofre um AVC sem sequelas, tem indicação de TMOCom o aumento do conhecimento da severidade das complicações em pacientes não tratados, as indicações para o transplante tornaram-se menos restrictivas.O custo e a eficácia do TMO em pacientes com Doença Falciforme melhorou dramaticamente nas últimas décadas. No entanto, esta melhoria foi limitada a pacientes que vivem em países industrializados, enquanto a grande maioria dos pacientes nasce e vive nos trópicos.O cuidado da Pessoa com Doença Falciforme é complexo, multidisciplinar e uma ferramenta cara, exigindo unidades dedicadas e experientes.De uma perspectiva global da saúde, em alguns países, o TMO pode representar um enorme custo para o sistema. Para Doença Falciforme, foi calculado que 50.000 pacientes nos EUA precisam de mais de 100.000 internações por ano com custos associados de aproximadamente US \$ 10.000 / paciente DF / ano. Foi ainda calculado que o custo médio do atendimento foi de US \$ 460.151 / DF paciente.Estes dados se comparam com os custos do transplante para doenças não malignas de US \$ 112,000 a 150.000 nos EUA, que se traduziria em US \$ 1900 US / por ano de vida em caso de transplante na infância. Em conclusão, tanto para TM e SCD, o transplante é custo-efetivo em comparação com a terapia de suporte ao</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Paciente	Muito boa	Sim, Sugiro TMO sem restrição de idade para pessoas com Doença Falciforme	<p>longo da vida.O transplante de células-tronco hematopoiéticas atualmente continua a ser o único tratamento curativo disponível para hemoglobinopatias.A despeito de não haver limitação de idade, é recomendável que o TMO, quando indicado e exista doador disponível, seja feito o mais precocemente possível.O desenvolvimento de cuidados de suporte melhorado, incluindo serviços de transfusão e prevenção de complicações infecciosas, não modifica esta posição.O tratamento com TMO como alternativa em adultos e em pacientes com doença avançada apresentam hoje resultados muito melhores em comparação com os anos 1980 e 1990, com mais de 90% dos pacientes que sobrevivem ao transplante e mais de 80% ficam curados.Se a terapia genica futura pode fornecer uma cura, precisa ser demonstrado, pelo menos, resultados equivalentes em termos de relação custo / benefício com o TMO, que é hoje uma pratica padrão, amplamente aplicada em todo mundo para a cura de hemoglobinopatias.Accreditamos que o Brasil, detentor do melhor programa público de doença falciforme do mundo, ao incluir agora o TMO no SUS, dá um passo bastante significativo, seguindo os preceitos do SUS, para trabalhar a equidade e, ao longo dos anos, diminuir a fila de candidatos ao TMO.SOLICITAMOS QUE SEJA AVALIADA INCLUSÃO PARA TODAS AS IDADES O TMO.</p> <p>O uso de Hydrea deve ser ´prioridade com a responbsabilidade de não interrompero o tratamento desse pacientes que sofrem com a falta desse medicamento. Devendo tbm ser produzido na versão líquida tendo em vista o número de crianças que fazem uso do mesmo.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Paciente	Boa	Não	Não	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Terem mais atenção e apoio ao paciente é familiares.	-FALTA DO HYDREA (SOLUÇÕES)-AMPLIAÇÃO DA IDADE DO TMO (TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA) hoje é limitado até 16 anos	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, A idade para o transplante de medula deve ser liberada, retirar o até 16 anos, pois os pacientes podem desejar realizar o transplante posteriormente e esta idade. E quanto ao tipo de transplante, deve-se permitir que pacientes portadores de doença falciforme também realizem a busca pelo REDOME, e no BSCUP (Brasilcord) e não apenas o aparentado (busca na família).	Não	
30/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes. Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada. Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida</p>	incluir fabricação do HU líquido	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A falta do medicamento Hydrea tem prejudicado muitos pacientes. Gostaria que houvesse uma maior dedicação sobre este fato. E também dizer NÃO a restrição de idade para o transplante de Medula Ossea.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	<p>Sim, Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes. Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada. Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida</p>	nao	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte de idade.		
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
30/08/2016	Interessado no tema	Regular	Sim, Gostaria que fosse reconsiderada a idade limite de 16 anos previsto no item "Critérios de inclusão para transplante alogênico aparentado mieloblástico de células-tronco hematopoéticas". Aqueles que encaixem nos requisitos devem ter a oportunidade de tratamento, mesmo que já tenham mais de 16 anos.	Gostaria que fosse reconsiderada a idade limite de 16 anos previsto no item "Critérios de inclusão para transplante alogênico aparentado mieloblástico de células-tronco hematopoéticas". Aqueles que encaixem nos requisitos devem ter a oportunidade de tratamento, mesmo que já tenham mais de 16 anos.	
30/08/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Tudo Ótimo	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	<p>Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes. Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência	
30/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	Não	<p>Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte de idade.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes. Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada. Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida</p>	<p>Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes. Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte de idade.</p>	<p>Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte</p>	
30/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Sabemos que o transplante de medula óssea é o único tratamento curativo disponível atualmente para a anemia falciforme e tem ótimos resultados comprovados pelos estudos conduzidos no mundo todo, em crianças e em adultos; por isso acho muito importante a proposta de atualização.	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Que todos tenham direito ao transplante	sim sobre a falta do remédio hidroxureia q está em falta	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	<p>A doença falciforme (DF) corresponde a um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que têm em comum a presença de hemoglobina S dentro da hemácia. Entre as diferentes formas, a anemia falciforme é a mais grave. Para melhor compreensão dos fenômenos que ocorrem na doença falciforme deve-se entendê-los como decorrentes da destruição das células afoiçadas ou como secundários aos episódios de vasclusão que explica todo o curso clínico da doença. Ao longo da vida do indivíduo provocando lesões nos órgãos, tais como cérebro, coração, pulmões, rins. A mutação, responsável pela formação da hemoglobina S, ocorreu na África, há milhões de anos e está hoje presente em todo o mundo, notadamente nos países em que existe a contribuição do africano na formação étnica da população. No Brasil, a prevalência é fortemente relacionada ao percentual de afro-descendentes em cada região e varia de um caso novo para cada 500 nascidos vivos (Bahia) até um caso novo para cada 8.000 nascidos vivos (Rio Grande do Sul). Os estados do Rio de Janeiro e Minas Gerais apresentam números intermediários com 1 caso novo para cada 1.200 nascimentos aproximadamente. O MS estima a presença de mais de sessenta mil brasileiros com a doença. A inclusão da Doença Falciforme no Programa Brasileiro de Triagem Neonatal em 2001 foi de grande importância em termos de saúde pública e contribuiu de forma significativa para a visibilidade da doença dentro do SUS. Desde então podemos registrar significativas vitórias. Entre as mais importantes podemos citar: o Programa de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, a Inclusão da Penicilina oral, da Hidroxiureia e do Quelante</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>oral, através de protocolos estabelecidos, no rol de medicamentos disponibilizados a todos os cidadãos brasileiros com a doença. Apesar de todos os avanços obtidos na política pública brasileira, a doença falciforme ainda está associada com substancial morbidade, levando a redução da qualidade de vida e diminuindo a expectativa de vida em aproximadamente 20 anos em relação ao cidadão brasileiro médio. A sobrevida tem melhorado significativamente nas últimas duas décadas e mais de 90% das crianças com Doença Falciforme podem agora sobreviver até a idade de 18 anos, graças à melhor vigilância, vacinação contra o pneumococo, penicilina profilática e tratamento com hidroxycarbonyl. No entanto, a mortalidade ainda é significativa quando os pacientes chegam à idade adulta. A morbidade e mortalidade da Doença em jovens adultos é em grande parte devido à complicações ainda inevitáveis com os medicamentos disponíveis tais como priapismo, necrose avascular, hipertensão pulmonar crônica, acidente vascular cerebral e crise vaso oclusiva de repetição. Segundo o artigo de diretrizes internacionais publicado na revista Hematologica, 2014; 99 (5) (Hematopoietic stem cell transplantation in thalassemia major and sickle cell disease: indications and management recommendations from an international expert panel) A única abordagem curativa para SCD é o transplante. O transplante de medula óssea para hemoglobinopatias tem seu racional ao substituir uma célula tronco hematopoética anormal, que produz hemácias falciformes por uma célula tronco hematopoética capaz de reestabelecer uma hematopoese normal. Historicamente, a indicação para o transplante em SCD foi</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>principalmentecom base na morbidade da doença. O aspecto crítico no TMO para doenças falciformes é o tamanho e o grau do dano acarretado pela DOENÇA antes do TMO. Se uma criança com 2 anos de idade tiver sofrido um AVC tão grave com lesões irreversíveis o TMO será contraindicado. Se tivermos, porém um indivíduo com 27 anos que sofre um AVC sem sequelas, tem indicação de TMOCom o aumento do conhecimento da severidade das complicações em pacientes não tratados, as indicações para o transplante tornaram-se menos restrictivas.O custo e a eficácia do TMO em pacientes com Doença Falciforme melhorou dramaticamente nas últimas décadas. No entanto, esta melhoria foi limitada a pacientes que vivem em países industrializados, enquanto a grande maioria dos pacientes nasce e vive nos trópicos.O cuidado da Pessoa com Doença Falciforme é complexo, multidisciplinar e uma ferramenta cara, exigindo unidades dedicadas e experientes.De uma perspectiva global da saúde, em alguns países, o TMO pode representar um enorme custo para o sistema. Para Doença Falciforme, foi calculado que 50.000 pacientes nos EUA precisam de mais de 100.000 internações por ano com custos associados de aproximadamente US \$ 10.000 / paciente DF / ano. Foi ainda calculado que o custo médio do atendimento foi de US \$ 460.151 / DF paciente.Estes dados se comparam com os custos do transplante para doenças não malignas de US \$ 112,000 a 150.000 nos EUA, que se traduziria em US \$ 1900 US / por ano de vida em caso de transplante na infância. Em conclusão, tanto para TM e SCD, o transplante é custo-efetivo em comparação com a terapia de suporte ao</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>longo da vida.O transplante de células-tronco hematopoiéticas atualmente continua a ser o único tratamento curativo disponível para hemoglobinopatias.A despeito de não haver limitação de idade, é recomendável que o TMO, quando indicado e exista doador disponível, seja feito o mais precocemente possível.O desenvolvimento de cuidados de suporte melhorado, incluindo serviços de transfusão e prevenção de complicações infecciosas, não modifica esta posição.O tratamento com TMO como alternativa em adultos e em pacientes com doença avançada apresentam hoje resultados muito melhores em comparação com os anos 1980 e 1990, com mais de 90% dos pacientes que sobrevivem ao transplante e mais de 80% ficam curados.Se a terapia genica futura pode fornecer uma cura, precisa ser demonstrado, pelo menos, resultados equivalentes em termos de relação custo / benefício com o TMO, que é hoje uma pratica padrão, amplamente aplicada em todo mundo para a cura de hemoglobinopatias.Accreditamos que o Brasil, detentor do melhor programa público de doença falciforme do mundo, ao incluir agora o TMO no SUS, dá um passo bastante significativo, seguindo os preceitos do SUS, para trabalhar a equidade e, ao longo dos anos, diminuir a fila de candidatos ao TMO.SOLICITAMOS QUE SEJA AVALIADA INCLUSÃO PARA TODAS AS IDADES O TMO.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/08/2016	Paciente	Muito boa	<p>Sim, A doença falciforme (DF) corresponde a um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que têm em comum a presença de hemoglobina S dentro da hemácia. Entre as diferentes formas, a anemia falciforme é a mais grave. Para melhor compreensão dos fenômenos que ocorrem na doença falciforme deve-se entendê-los como decorrentes da destruição das células afoiçadas ou como secundários aos episódios de vasoclusão que explica todo o curso clínico da doença. Ao longo da vida do indivíduo provocando lesões nos órgãos, tais como cérebro, coração, pulmões, rins. A mutação, responsável pela formação da hemoglobina S, ocorreu na África, há milhões de anos e está hoje presente em todo o mundo, notadamente nos países em que existe a contribuição do africano na formação étnica da população. No Brasil, a prevalência é fortemente relacionada ao percentual de afro-descendentes em cada região e varia de um caso novo para cada 500 nascidos vivos (Bahia) até um caso novo para cada 8.000 nascidos vivos (Rio Grande do Sul). Os estados do Rio de Janeiro e Minas Gerais apresentam números intermediários com 1 caso novo para cada 1.200 nascimentos aproximadamente. O MS estima a presença de mais de sessenta mil brasileiros com a doença. A inclusão da Doença Falciforme no Programa Brasileiro de Triagem Neonatal em 2001 foi de grande importância em termos de saúde pública e contribuiu de forma significativa para a visibilidade da doença dentro do SUS. Desde então podemos registrar significativas vitórias. Entre as mais importantes podemos citar: o Programa de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, a Inclusão da Penicilina oral, da Hidroxiureia e do Quelante oral, através de protocolos estabelecidos, no rol de medicamentos disponibilizados a todos os cidadãos brasileiros com a doença. Apesar de todos os avanços obtidos na política pública brasileira, a doença falciforme ainda está associada com substancial morbidade, levando a redução da qualidade de vida e diminuindo a expectativa de vida em aproximadamente 20 anos em relação ao cidadão brasileiro médio. A sobrevida tem</p>	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>melhorado significativamente nas últimas duas décadas e mais de 90% das crianças com Doença Falciforme podem agora sobreviver até a idade de 18 anos, graças à melhor vigilância, vacinação contra o pneumococo, penicilina profilática e tratamento com hydroyurea. No entanto, a mortalidade ainda é significativa quando os pacientes chegam à idade adulta. A morbidade e mortalidade da Doença em jovens adultos é em grande parte devido às complicações ainda inevitáveis com os medicamentos disponíveis tais como priapismo, necrose avascular, hipertensão pulmonar crônica, acidente vascular cerebral e crise vaso oclusiva de repetição. Segundo o artigo de diretrizes internacionais publicado na revista Hematologica, 2014; 99 (5) (Hematopoietic stem cell transplantation in thalassemia major and sickle cell disease: indications and management recommendations from an international expert panel) A única abordagem curativa para SCD é o transplante. O transplante de medula óssea para hemoglobinopatias tem seu racional ao substituir uma célula tronco hematopoética anormal, que produz hemácias falciformes por uma célula tronco hematopoética capaz de reestabelecer uma hematopoese normal. Historicamente, a indicação para o transplante em SCD foi principalmente com base na morbidade da doença. O aspecto crítico no TMO para doenças falciformes é o tamanho e o grau do dano acarretado pela DOENÇA antes do TMO. Se uma criança com 2 anos de idade tiver sofrido um AVC tão grave com lesões irreversíveis o TMO será contra-indicado. Se tivermos, porém um indivíduo com 27 anos que sofre um AVC sem sequelas, tem indicação de TMO. Com o aumento do conhecimento da severidade das complicações em pacientes não tratados, as indicações para o transplante tornaram-se menos restrictivas. O custo e a eficácia do TMO em pacientes com Doença Falciforme melhorou dramaticamente nas últimas décadas. No entanto, esta melhoria foi limitada a pacientes que vivem em países industrializados, enquanto a grande maioria dos pacientes nasce e vive nos trópicos. O cuidado da Pessoa com Doença</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>Falciforme é complexo, multidisciplinar e uma ferramenta cara, exigindo unidades dedicadas e experientes. De uma perspectiva global da saúde, em alguns países, o TMO pode representar um enorme custo para o sistema. Para Doença Falciforme, foi calculado que 50.000 pacientes nos EUA precisam de mais de 100.000 internações por ano com custos associados de aproximadamente US \$ 10.000 / paciente DF / ano. Foi ainda calculado que o custo médio do atendimento foi de US \$ 460.151 / DF paciente. Estes dados se comparam com os custos do transplante para doenças não malignas de US \$ 112,000 a 150.000 nos EUA, que se traduziria em US \$ 1900 US / por ano de vida em caso de transplante na infância. Em conclusão, tanto para TM e SCD, o transplante é custo-efetivo em comparação com a terapia de suporte ao longo da vida. O transplante de células-tronco hematopoiéticas atualmente continua a ser o único tratamento curativo disponível para hemoglobinopatias. Apesar de não haver limitação de idade, é recomendável que o TMO, quando indicado e exista doador disponível, seja feito o mais precocemente possível. O desenvolvimento de cuidados de suporte melhorado, incluindo serviços de transfusão e prevenção de complicações infecciosas, não modifica esta posição. O tratamento com TMO como alternativa em adultos e em pacientes com doença avançada apresentam hoje resultados muito melhores em comparação com os anos 1980 e 1990, com mais de 90% dos pacientes que sobrevivem ao transplante e mais de 80% ficam curados. Se a terapia genica futura pode fornecer uma cura, precisa ser demonstrado, pelo menos, resultados equivalentes em termos de relação custo / benefício com o TMO, que é hoje uma prática padrão, amplamente aplicada em todo mundo para a cura de hemoglobinopatias. Acreditamos que o Brasil, detentor do melhor programa público de doença falciforme do mundo, ao incluir agora o TMO no SUS, dá um passo bastante significativo, seguindo os preceitos do SUS, para trabalhar a equidade e, ao longo dos anos, diminuir a fila de candidatos ao TMO. SOLICITAMOS QUE SEJA AVALIADA INCLUSÃO</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			PARA TODAS AS IDADES O TMO.		
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
30/08/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A doença falciforme hoje precisa ter seu método de cuidado feito pelo SUS reavaliado e esse projeto é de extrema urgência e necessidade.	
30/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que Não limitem	
31/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	Nao a restrição de 16 anos para o transplante para pacientes com doença falciforme pois a relatos de pacientes transplantados com mais idade e sobre a medicação hidroxureia q vem faltando em alguns estados e causando varios obios em pacientes com falciforme !!!	
31/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	Nao a restrição de 16 anos para o transplante para pacientes com doença falciforme pois a relatos de pacientes transplantados com mais idade e sobre a medicação hidroxureia q vem faltando em alguns estados e causando varios obios em pacientes com falciforme !!!	
31/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	Nao a restrição de 16 anos para o transplante para pacientes com doença falciforme pois a relatos de pacientes transplantados com mais idade e sobre a medicação hidroxureia q vem faltando em alguns estados e causando varios obios em pacientes com falciforme !!!	
31/08/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Nao	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	No momento não.	
31/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Sim, Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes. Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada. Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida</p>	<p>Necessidade urgente da quebra de patente do hidroxureia e produção pela indústria farmacêutica brasileira. Tem faltado muito essa medicação fundamental para controle da doença. Obrigada</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Nao.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2016	Paciente	Boa	<p>Sim, Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes. Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada. Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida</p>	nao	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte de idade.</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2016	Paciente	Boa	<p>Sim, Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes. Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada. Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida</p>	nao	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
--------------	-----------------	---	--	---	------------

até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte de idade.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/08/2016	Paciente	Muito boa	<p>Sim, Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes. Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada. Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida</p>	<p>Em relação ao Hydrea medicamento que nos da qualidade de vida, tem tido constante desabastecimento o que nos tem causado grande prejuízo à nossa saúde, sem computar o número de óbitos. Pedimos que regularize a distribuição e manutenção do fornecimento. Precisamos ainda que seja criado os Programas Estaduais para atendimento das Pessoas com Doença Falciforme.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte de idade.		
31/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	falta de assistência a o portador da anemia falciforme	
31/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Sobre o limite de idade	Toda pessoa tem direito a cura,direito e vive sem dor	
31/08/2016	Paciente	Muito boa	Não	sem palavras	
31/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Sugiro alteração de faixa etária para TMO.	Não	
31/08/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não	
31/08/2016	Profissional de saúde	Boa	Sim, Que aqueles que tem irmãos compatíveis e se encaixem -nos requisitos possam ter a oportunidade de tratamento, mesmo que já tenham.mais de 16 anos.	Não	
31/08/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	nao	
01/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não, porque não conheço profundamente o impacto que essa doença produz na vida das pessoas, mas entendo que traz uma série de dificuldades e limitações, por esse motivo acho que o paciente e seus familiares poderiam ter uma escuta qualificada com vistas a apoio e suporte mais contínuos.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/09/2016	Paciente	Muito boa	<p>Sim, Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes. Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada. Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida</p>	Nao	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte de idade.		
01/09/2016	Paciente	Regular	Sim, Disponibilidade da medicação hidróxido de úreia para os pacientesRetirar a limitação de idade para transplantes	Disponibilidade da medicação hidróxido de úreia para os pacientesRetirar a limitação de idade para transplantes	
01/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A carie dentária é uma doença infecto contagiosa comum em nossa população com maior prevalência no portador de doença falciforme, ao cursar com focos de infecções dentoalveolares representa risco e pode interferir negativamente na morbidade e mortalidade desses pacientes. Desta forma saliento a necessidade de um protocolo na linha de cuidados com a saúde bucal , com destaque ao paciente internado. Principalmente as crianças precisam ter a higiene bucal garantida durante o internamento com fornecimento de escova de dente, creme dental e orientação de escovação realizada pela equipe de saúde, excenciais não só para garantir a manutenção da rotina de remoção da placa bacteriana mas em muitos casos para reforçar essa prática na rotina destes indivíduos.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/09/2016	Interessado no tema	Boa	Sim, Retirada dos critérios para a realização do Transplante de Medula Óssea a restrição de idade de até 16 anos para realizar o procedimento, considerando apenas os critérios clínicos apresentados na Portaria nº 1.321/2015, conforme Recomendação nº 151/2015, elaborada com a presença de especialistas no tema, que não estipula limite de idade.	A Doença Falciforme é a doença hereditária mais comum no Brasil, sendo mais prevalente nas populações negras e afrodescendentes. Visto a formação do povo brasileiro, na qual 53,6% da população é de pessoas que se autodeclararam pretas e pardas, faz-se necessário realizar algumas observações no que tange ao tratamento da Doença Falciforme, conforme documento em anexo.	Clique aqui
01/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, - Necessidade de fabricação nacional da Hidroxiureia utilizada para o tratamento das pessoas com Doença Falciforme;- Realização do exame de eletroforese em todo território nacional, durante o pré-natal;- Atenção diferenciada às comunidades quilombolas devido à dificuldade de acesso dessas comunidades principalmente aos serviços de urgência e emergência;- No que tange a Portaria nº 1.321/2015:* visto que a composição da população brasileira tem sua maioria representada por pessoas negras (pretas e pardas), e a Doença Falciforme ser uma doença de hereditária, a literatura analisada para tomada de decisão da CONITEC (composta majoritariamente por estudos desenvolvidos com pessoas dos EUA e dos países europeus), distanciam-se da realidade da composição da população brasileira;* a idade de até 16 anos não deve compor critério para elegibilidade do tratamento não medicamentoso Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas (TCTH), mas sim os demais critérios que apresentados na Portaria nº 1.321/2015;* necessidade de realizar pesquisa com a comunidade científica no mundo que comprovem a necessidade de restrição etária, sendo preferencialmente estudos desenvolvidos em países do continente africano, devido a semelhança com a composição populacional brasileira;* desenvolver em conjunto com equipes de transplantadores, a realização do TCTH em pessoas com Doença Falciforme de diversas idades, com a finalidade de investigar os benefícios do procedimento para pessoas com Doença Falciforme	É necessário ampliar para as faixas etárias acima de 16 anos para realização de Transplante de Medula Óssea	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/09/2016	Paciente	Ruim	Sim, Realizei o Transplante Medula Ossea (TMO) há quase 7 anos, o fiz com 34 anos de idade, e desde então nunca mais tive crises de dor, e nem precisei ficar internada por causa delas. Também, não precisei fazer troca de sangue, tomar medicações controladas depois que fiz o TMO. Só lamento de não tê-lo feito antes de desenvolver a necrose aséptica de cabeça de fêmur, a qual me impedi de viver uma vida sem tantas limitações e dores.	Espero que TMO seja realizado sem limite de idade, assim todos irão poder fazê-lo quando houver indicação.	
01/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Estender a idade máxima para o Transplante de células tronco hematopoiéticas para 40 anos	Não	
01/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Ainda há muito a divulgar sobre a Anemia Falciforme, na minha opinião ainda é um assunto pouco comentado, esclarecido, não há campanhas explicativas. No meu caso, só fui saber a respeito quando tive o meu filho, eu nem sabia que eu tinha o traço desta doença. Depois que ele nasceu que foi feito estudo genético.	Tudo que for para somar a esta causa é bem vindo, precisamos de ser mais amparados. Meus filhos Arthur de 5 anos de idade, desde bem novinho vem sofrendo por conta da doença, agora que foi aprovado o uso do medicamento hidroxiureia, (que vemos com uma esperança, uma vida melhor) o medicamento está em falta! É um descaso a todos nós que sofremos juntos com eles.	
02/09/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Sim, Conforme parecer da CONITEC, 25% das pessoas com AF, não respondem a hidroxiureia, único medicamento paliativo, que vem reduzindo as complicações clínicas e melhorando a qualidade de vida. Ao limitar o transplante de medula em 16 anos estão excluindo do acesso a cura justamente os 25% que não respondem a única terapêutica disponível.	Não estabelecer limite para o transplante de medula. A experiência brasileira bem documentada, demonstra a cura em maiores de 16 anos e os ganhos de vida saudável por mais de 15 anos.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/09/2016	Paciente	Muito ruim	<p>Sim, Sou extremamente contra que limitem a possibilidade de TMO para até 16 anos. Existem muitos casos de sucesso acima dessa faixa etária. Sem contar que quem mais sofre as consequências da patologia são os que estão acima de 25 anos. O projeto não abrange também as questões no atendimento emergencial, as medicações que devem ser usadas no período de crise, e existe um Protocolo de Atendimento que fala a respeito e infelizmente ou não é conhecido pelos médicos, ou os mesmos se negam a seguir as orientações ali descritas. Posto ser quase que norma chegar no hospital gritando de dor e o médico querer prescrever apenas dipirona. E mais, você ser vista como drogada quando solicita tramal ou morfina. Infelizmente essa atualização nos desfavorece. A mim, que sou paciente de 38 anos e a muitos que como eu não podem nem ter um atendimento emergencial digno, nem tampouco uma esperança de cura com o TMO. Outro ponto que não é abordado é a questão de em caso de internação, termos direito a acompanhantes. Pois muitas foram as vezes que internei e não conseguia nem ir ao banheiro, e tive que dormir em cima de uma comadre que virou e me sujou toda e só ver a presença de uma enfermeira após as dez da manhã, que ainda reclamou do cheiro de xixi no quarto. Coisa que não aconteceria se eu tivesse direito a um acompanhante. Isso para citar só um relato, mas tenho vários assim e piores.</p>	<p>Gostaria que fosse incluso também a questão de utilizar a Vitamina D em pacientes falciformes, visto o benefício que ela provoca em nossos organismos. Que fizesse parte da medicação a ser utilizada nos pacientes, assim como o ácido fólico.</p>	Clique aqui
02/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, Incluir o TMO para todos, sem limites de idade. É um erro atualizar e permanecer restringindo o limite de idade e reduzir a esperança de cura para os pacientes que estão já com muitas sequelas da doença.</p>	<p>Acho que seria extremamente válido pesquisarem e incluírem o uso de Vitamina D para os pacientes de doença falciforme. Assim como é feito o uso do ácido fólico, utilizar a vitamina D também beneficiará e muito na qualidade de vida dos mesmos. Como podem ver no anexo que segue.</p>	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2016	Profissional de saúde	Regular	Sim, Algumas informações referentes ao uso da Hidroxiureia estão divergentes da portaria de 2010, a idade seria acima de 3anos e abaixo disso tem os casos especiais para introdução do medicamento. Não consta o item baixa saturação, o valor da Hemoglobina seria < 7 g/dla media de 3 valores fora de evento agudo e não 6 por 3 meses como esta descrito. há também a questão do DTC que diverge da portaria e também relacionado a pacientes com HIV	acho que deveria citar a portaria do Doppler Transcraniano de abril de 2013 na prevenção do AVC e também as complicações agudas principais da doença com diagnostico e tratamento	
03/09/2016	Interessado no tema	Muito boa	Sim, 1- TMO para todas as idades2- protocolo de classificação de risco _ cor vermelho 3_ sistema de regulação de vagas , prioridade para à doença falciforme / gestação de alto risco	Não	
03/09/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	multiplicar as informações , ex. capacitação familiares , técnicos e comunidade quilombolas , comunidade Negra.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	<p>Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte de idade.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	<p>Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte de idade.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	<p>Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte de idade.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	<p>Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte de idade.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2016	Paciente	Boa	<p>Sim, A doença falciforme (DF) corresponde a um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que têm em comum a presença de hemoglobina S dentro da hemácia. Entre as diferentes formas, a anemia falciforme é a mais grave. Para melhor compreensão dos fenômenos que ocorrem na doença falciforme deve-se entendê-los como decorrentes da destruição das células afoiçadas ou como secundários aos episódios de vasoclusão que explica todo o curso clínico da doença. Ao longo da vida do indivíduo provocando lesões nos órgãos, tais como cérebro, coração, pulmões, rins. A mutação, responsável pela formação da hemoglobina S, ocorreu na África, há milhões de anos e está hoje presente em todo o mundo, notadamente nos países em que existe a contribuição do africano na formação étnica da população. No Brasil, a prevalência é fortemente relacionada ao percentual de afro-descendentes em cada região e varia de um caso novo para cada 500 nascidos vivos (Bahia) até um caso novo para cada 8.000 nascidos vivos (Rio Grande do Sul). Os estados do Rio de Janeiro e Minas Gerais apresentam números intermediários com 1 caso novo para cada 1.200 nascimentos aproximadamente. O MS estima a presença de mais de sessenta mil brasileiros com a doença. A inclusão da Doença Falciforme no Programa Brasileiro de Triagem Neonatal em 2001 foi de grande importância em termos de saúde pública e contribuiu de forma significativa para a visibilidade da doença dentro do SUS. Desde então podemos registrar significativas vitórias. Entre as mais importantes podemos citar: o Programa de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, a Inclusão da Penicilina oral, da Hidroxiureia e do Quelante oral, através de protocolos estabelecidos, no rol de medicamentos disponibilizados a todos os cidadãos brasileiros com a doença. Apesar de todos os avanços obtidos na política pública brasileira, a doença falciforme ainda está associada com substancial morbidade, levando a redução da qualidade de vida e diminuindo a expectativa de vida em aproximadamente 20 anos em relação ao cidadão brasileiro médio. A sobrevivência tem</p>	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>melhorado significativamente nas últimas duas décadas e mais de 90% das crianças com Doença Falciforme podem agora sobreviver até a idade de 18 anos, graças à melhor vigilância, vacinação contra o pneumococo, penicilina profilática e tratamento com hydroyurea. No entanto, a mortalidade ainda é significativa quando os pacientes chegam à idade adulta. A morbidade e mortalidade da Doença em jovens adultos é em grande parte devido à complicações ainda inevitáveis com os medicamentos disponíveis tais como priapismo, necrose avascular, hipertensão pulmonar crônica, acidente vascular cerebral e crise vaso oclusiva de repetição. Segundo o artigo de diretrizes internacionais publicado na revista Hematologica, 2014; 99 (5) (Hematopoietic stem cell transplantation in thalassemia major and sickle cell disease: indications and management recommendations from an international expert panel) A única abordagem curativa para SCD é o transplante. O transplante de medula óssea para hemoglobinopatias tem seu racional ao substituir uma célula tronco hematopoética anormal, que produz hemácias falciformes por uma célula tronco hematopoética capaz de reestabelecer uma hematopoeese normal. Historicamente, a indicação para o transplante em SCD foi principalmente com base na morbidade da doença. O aspecto crítico no TMO para doenças falciformes é o tamanho e o grau do dano acarretado pela DOENÇA antes do TMO. Se uma criança com 2 anos de idade tiver sofrido um AVC tão grave com lesões irreversíveis o TMO será contraindicado. Se tivermos, porém um indivíduo com 27 anos que sofre um AVC sem sequelas, tem indicação de TMO. Com o aumento do conhecimento da severidade das complicações em pacientes não tratados, as indicações para o transplante tornaram-se menos restrictivas. O custo e a eficácia do TMO em pacientes com Doença Falciforme melhorou dramaticamente nas últimas décadas. No entanto, esta melhoria foi limitada a pacientes que vivem em países industrializados, enquanto a grande maioria dos pacientes nasce e vive nos trópicos. O cuidado da Pessoa com Doença</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>Falciforme é complexo, multidisciplinar e uma ferramenta cara, exigindo unidades dedicadas e experientes. De uma perspectiva global da saúde, em alguns países, o TMO pode representar um enorme custo para o sistema. Para Doença Falciforme, foi calculado que 50.000 pacientes nos EUA precisam de mais de 100.000 internações por ano com custos associados de aproximadamente US \$ 10.000 / paciente DF / ano. Foi ainda calculado que o custo médio do atendimento foi de US \$ 460.151 / DF paciente. Estes dados se comparam com os custos do transplante para doenças não malignas de US \$ 112,000 a 150.000 nos EUA, que se traduziria em US \$ 1900 US / por ano de vida em caso de transplante na infância. Em conclusão, tanto para TM e SCD, o transplante é custo-efetivo em comparação com a terapia de suporte ao longo da vida. O transplante de células-tronco hematopoiéticas atualmente continua a ser o único tratamento curativo disponível para hemoglobinopatias. Apesar de não haver limitação de idade, é recomendável que o TMO, quando indicado e exista doador disponível, seja feito o mais precocemente possível. O desenvolvimento de cuidados de suporte melhorado, incluindo serviços de transfusão e prevenção de complicações infecciosas, não modifica esta posição. O tratamento com TMO como alternativa em adultos e em pacientes com doença avançada apresentam hoje resultados muito melhores em comparação com os anos 1980 e 1990, com mais de 90% dos pacientes que sobrevivem ao transplante e mais de 80% ficam curados. Se a terapia genica futura pode fornecer uma cura, precisa ser demonstrado, pelo menos, resultados equivalentes em termos de relação custo / benefício com o TMO, que é hoje uma prática padrão, amplamente aplicada em todo mundo para a cura de hemoglobinopatias. Acreditamos que o Brasil, detentor do melhor programa público de doença falciforme do mundo, ao incluir agora o TMO no SUS, dá um passo bastante significativo, seguindo os preceitos do SUS, para trabalhar a equidade e, ao longo dos anos, diminuir a fila de candidatos ao TMO. SOLICITAMOS QUE SEJA AVALIADA INCLUSÃO</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
PARA TODAS AS IDADES O TMO.					

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	<p>Sim, A doença falciforme (DF) corresponde a um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que têm em comum a presença de hemoglobina S dentro da hemácia. Entre as diferentes formas, a anemia falciforme é a mais grave. Para melhor compreensão dos fenômenos que ocorrem na doença falciforme deve-se entendê-los como decorrentes da destruição das células afoiçadas ou como secundários aos episódios de vasoclusão que explica todo o curso clínico da doença. Ao longo da vida do indivíduo provocando lesões nos órgãos, tais como cérebro, coração, pulmões, rins. A mutação, responsável pela formação da hemoglobina S, ocorreu na África, há milhões de anos e está hoje presente em todo o mundo, notadamente nos países em que existe a contribuição do africano na formação étnica da população. No Brasil, a prevalência é fortemente relacionada ao percentual de afro-descendentes em cada região e varia de um caso novo para cada 500 nascidos vivos (Bahia) até um caso novo para cada 8.000 nascidos vivos (Rio Grande do Sul). Os estados do Rio de Janeiro e Minas Gerais apresentam números intermediários com 1 caso novo para cada 1.200 nascimentos aproximadamente. O MS estima a presença de mais de sessenta mil brasileiros com a doença. A inclusão da Doença Falciforme no Programa Brasileiro de Triagem Neonatal em 2001 foi de grande importância em termos de saúde pública e contribuiu de forma significativa para a visibilidade da doença dentro do SUS. Desde então podemos registrar significativas vitórias. Entre as mais importantes podemos citar: o Programa de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, a Inclusão da Penicilina oral, da Hidroxiureia e do Quelante oral, através de protocolos estabelecidos, no rol de medicamentos disponibilizados a todos os cidadãos brasileiros com a doença. Apesar de todos os avanços obtidos na política pública brasileira, a doença falciforme ainda está associada com substancial morbidade, levando a redução da qualidade de vida e diminuindo a expectativa de vida em aproximadamente 20 anos em relação ao cidadão brasileiro médio. A sobrevivência tem</p>	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>melhorado significativamente nas últimas duas décadas e mais de 90% das crianças com Doença Falciforme podem agora sobreviver até a idade de 18 anos, graças à melhor vigilância, vacinação contra o pneumococo, penicilina profilática e tratamento com hydroyurea. No entanto, a mortalidade ainda é significativa quando os pacientes chegam à idade adulta. A morbidade e mortalidade da Doença em jovens adultos é em grande parte devido à complicações ainda inevitáveis com os medicamentos disponíveis tais como priapismo, necrose avascular, hipertensão pulmonar crônica, acidente vascular cerebral e crise vaso oclusiva de repetição. Segundo o artigo de diretrizes internacionais publicado na revista Hematologica, 2014; 99 (5) (Hematopoietic stem cell transplantation in thalassemia major and sickle cell disease: indications and management recommendations from an international expert panel) A única abordagem curativa para SCD é o transplante. O transplante de medula óssea para hemoglobinopatias tem seu racional ao substituir uma célula tronco hematopoética anormal, que produz hemácias falciformes por uma célula tronco hematopoética capaz de reestabelecer uma hematopoese normal. Historicamente, a indicação para o transplante em SCD foi principalmente com base na morbidade da doença. O aspecto crítico no TMO para doenças falciformes é o tamanho e o grau do dano acarretado pela DOENÇA antes do TMO. Se uma criança com 2 anos de idade tiver sofrido um AVC tão grave com lesões irreversíveis o TMO será contra-indicado. Se tivermos, porém um indivíduo com 27 anos que sofre um AVC sem sequelas, tem indicação de TMO. Com o aumento do conhecimento da severidade das complicações em pacientes não tratados, as indicações para o transplante tornaram-se menos restrictivas. O custo e a eficácia do TMO em pacientes com Doença Falciforme melhorou dramaticamente nas últimas décadas. No entanto, esta melhoria foi limitada a pacientes que vivem em países industrializados, enquanto a grande maioria dos pacientes nasce e vive nos trópicos. O cuidado da Pessoa com Doença</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>Falciforme é complexo, multidisciplinar e uma ferramenta cara, exigindo unidades dedicadas e experientes. De uma perspectiva global da saúde, em alguns países, o TMO pode representar um enorme custo para o sistema. Para Doença Falciforme, foi calculado que 50.000 pacientes nos EUA precisam de mais de 100.000 internações por ano com custos associados de aproximadamente US \$ 10.000 / paciente DF / ano. Foi ainda calculado que o custo médio do atendimento foi de US \$ 460.151 / DF paciente. Estes dados se comparam com os custos do transplante para doenças não malignas de US \$ 112,000 a 150.000 nos EUA, que se traduziria em US \$ 1900 US / por ano de vida em caso de transplante na infância. Em conclusão, tanto para TM e SCD, o transplante é custo-efetivo em comparação com a terapia de suporte ao longo da vida. O transplante de células-tronco hematopoiéticas atualmente continua a ser o único tratamento curativo disponível para hemoglobinopatias. Apesar de não haver limitação de idade, é recomendável que o TMO, quando indicado e exista doador disponível, seja feito o mais precocemente possível. O desenvolvimento de cuidados de suporte melhorado, incluindo serviços de transfusão e prevenção de complicações infecciosas, não modifica esta posição. O tratamento com TMO como alternativa em adultos e em pacientes com doença avançada apresentam hoje resultados muito melhores em comparação com os anos 1980 e 1990, com mais de 90% dos pacientes que sobrevivem ao transplante e mais de 80% ficam curados. Se a terapia genica futura pode fornecer uma cura, precisa ser demonstrado, pelo menos, resultados equivalentes em termos de relação custo / benefício com o TMO, que é hoje uma prática padrão, amplamente aplicada em todo mundo para a cura de hemoglobinopatias. Acreditamos que o Brasil, detentor do melhor programa público de doença falciforme do mundo, ao incluir agora o TMO no SUS, dá um passo bastante significativo, seguindo os preceitos do SUS, para trabalhar a equidade e, ao longo dos anos, diminuir a fila de candidatos ao TMO. SOLICITAMOS QUE SEJA AVALIADA INCLUSÃO</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			PARA TODAS AS IDADES O TMO.		
03/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
03/09/2016	Paciente	Muito boa	Sim, Que o transplante para o doente falciforme não tenha restrição de idade.	Que as medicações, vacinas e qualquer outro tratamento para o doente falciforme seja fornecido pelo SUS e que não esteja em falta. Como por exemplo a Hydrea que ajuda muitos pacientes a ter no mínimo qualidade de vida.	
04/09/2016	Interessado no tema	Boa	Não	Não	
04/09/2016	Paciente	Muito boa	Não	Acho importante estas atualizações, acredito que falte um auxílio psicológico, e até mesmo informativo de fácil acesso aos pacientes com falciforme. A desinformação é muito grande ainda, grupos de apoio seriam maravilhosos tanto ao paciente quanto a família. Uma integração entre os hospitais e hemocentros no território brasileiro deveria ser algo natural, eu por exemplo, fiquei quase três anos pra inciar atendimento no hemorio assim qemue me mudei pra lá, porém era tanta falta de informação, que acabei continuandocom meu atendimento no hospital de clínicas e porto alegre.	
04/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não	
04/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que todos tenham chances de cura e quando o CRISPR também chegar que as pessoas que não tenham irmãos possam ser curadas.	
04/09/2016	Paciente	Muito boa	Sim, Alteracao na idade da TMO	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria da alteração no quesito idade, sem idade mínima para transplante de medula óssea.	
04/09/2016	Paciente	Regular	Sim, Eu gostaria de colocar que a medicação Hydreia, também para fosse fabricado para crianças ou seja, em soluções via oral.E que o TMO fosse feito, para todas as idades..	Ano gostaria.	
04/09/2016	Paciente	Regular	Sim, Eu gostaria de colocar que a medicação Hydreia, também para fosse fabricado para crianças ou seja, em soluções via oral.E que o TMO fosse feito, para todas as idades..	Ano gostaria.	
04/09/2016	Paciente	Boa	Sim, A respeito do transplante alogênico aparentado mieloblástico decélulas-tronco hematopoéticas (sangue de cordão umbilical, sangue periférico ou medula óssea):O protocolo não deveria estabelecer idade limite, temos no Brasil inúmeros casos de pessoas com doença falciforme que se submeteram ao TMO com idade superior a 16 anos. Todos os casos obtiveram sucesso. Além do mais os estudos brasileiros apresentam sucesso no TMO para pessoas com idade superior a 16 anos.	A doença falciforme gera inúmeras complicações a vida da pessoa. complicações essas de ordem biológica, psicológica, social. Neste sentido a oferta ao tratamento deve seguir um viés multidisciplinar e deve contemplar todas as pessoas. Neste sentido o TMO deve ser ofertado para todas as pessoas.	
04/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
04/09/2016	Interessado no tema	Boa	Não	Não	
04/09/2016	Paciente	Boa	Sim, Liberação do TMO para todas as idadesQualificar os profissionais de saúde para atendimento de pessoas com doenças hematólogicas	Acho uma falta de respeito e falta de humanismo aos portadores da anemia falciforme, pois além dos profissionais não estarem preparados para nos atender, estabelecer idade sobre o TMO se torna inadmissível, fazer ou não o TMO,deveria ficar a critério do hematólogo, pois existem pessoas acima de dezesseis anos que precisam do TMO.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/09/2016	Profissional de saúde	Boa	Sim, Rever as indicações de Hidroxiuréia para Doppler transcraniano - risco condicional baixo/ alto de acordo com as Diretrizes para realização DTC, além de descrever as diretrizes do mesmo.Rever idade máxima para indicação TCTH, possibilitando a inclusão de adultos jovens para o transplante, bem como revisão dos centros transplantadores - aumentando as chances com outros centros transplantadores para outras patologias; especificar calendário vacinal para todo Brasil - unificado para crianças portadores de DF.	Rever a disposição dos ítems - descrever conceito, fisiopatologia, diagnóstico, tratamento , descrever as opções terapêuticas e após incluir os critérios de inclusão e exclusão das drogas.	
04/09/2016	Interessado no tema	Boa	Não	Não.	
04/09/2016	Profissional de saúde	Regular	Sim, Gostaria que fosse abolida a idade limite para a realização do transplante de medula.	Seria interessante o detalhamento de exames de rotina, importantes para o acompanhamento , como o doppler transcraniano.	
04/09/2016	Paciente	Muito boa	Não	Muitos profissionais não conhecem a doença	
04/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
04/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Super pertinente a inclusão,	
04/09/2016	Paciente	Muito boa	Não	Alteração de 16 para qualquer idade, pois todos nós pacientes com Amenia falciforme temos direito de ter uma vida boa como uma pessoa com 16 anos.	
04/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Uma boa proposta este programa	
04/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Transplante de medula ossea p todas as idades .Com hydrea e vida e cem hydrea e morte	
04/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Abolir a idade limite de 16 anos para o transplante de medula óssea.	Abolir a idade limite de 16 anos para o transplante de medula óssea.	
04/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
04/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	não	
04/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Transplante para todas as idades	não	
04/09/2016	Paciente	Muito boa	Sim, É importante trazer referencias internacionais, mas incentivar e difundir os estudos nacionais têm maior relevância devido as peculiaridades inerentes aos brasileiros e brasileiras;TMO – deve abranger pessoas de todas as idades visto que as pessoas maiores de 16 anos, em sua maioria, tiveram diagnóstico e tratamento tardios; e, apresentam maiores complicações. Os critérios para a realização do TMO são suficientes para selecionar os/as aptos a passarem pelo procedimento.Prevenção de crises e complicações – faltou abordar o autocuidado como principal medida para a prevenção de agravos.	Página 8, último parágrafo "comanemia" está junto;A divulgação do CID é importante para estimular o preenchimento correto das notificações;Pág 10 "proliferativaou" está junto;	
04/09/2016	Paciente	Boa	Não	Quer pote publico possa ajuda agente tem. um tratamrnto direito.	
05/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
05/09/2016	Profissional de saúde	Boa	Sim, Que o TMO seja estendido a todas as faixas etárias respeitando os critérios para inclusão	Nao	
05/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Abranger todas as faixas etárias para TMO em DF, levando em consideração os critérios de inclusão	Nao	
05/09/2016	Paciente	Boa	Sim, Pagina 8, último parágrafo: acrescentar um espaço entre as palavras "comanemia", mudar para " com anemia".	1) Limite de idade do transplante de medula óssea de até 16 anos, uma vez que há melhor assistência para crianças e adolescentes em fase de transição... A realidade do paciente adulto é diferente. Emergências e urgências são geralmente lotadas para o tratamento da crise algica. Esse limite de idade tira o direito desse paciente, em escolher e lutar pela vida e melhorar a qualidade dela. Conheço alguns pacientes que fizeram o transplante de medula óssea com idade maior de 16 anos que estão super bem. Eles relatam que a vida mudou radicalmente com a diminuição de crises e sequelas..2) Incluir a necessidade de tratamento psicológico e/ou psiquiátrico para o paciente recomendado e se possível obrigatório, pois sabe-se que as crises algicas são resultantes, muitas vezes, por situações emocionais, na tentativa de vencer ansiedades, angústias e medos.	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Sim, 7 CASOS ESPECIAIS Precisa ser incluído o uso de HU em pessoas com feridas.8 CENTRO DE REFERÊNCIA“A regulamentação do Sistema Único de Saúde, publicada no Diário Oficial da União de 4 de setembro de 2009 (37), estabelece que os pacientes com DF terão primeiramente acompanhamento multidisciplinar em triagem neonatal com médico pediatra, psicólogo e assistente social. As famílias deverão receber orientação sobre o diagnóstico e o tratamento e ser encaminhadas para aconselhamento genético e continuidade do atendimento deverá seguir as recomendações do presente PCDT”.Acrescentar as enfermeiras na equipe multidisciplinar10 MONITORIZAÇÃOPrecisa incluir no monitoramento sistemático o papel importante de outros profissionais, a exemplo das enfermeiras que inclui dentre outros : medidas para a prevenção de complicações, a busca ativa.</p>	<p>O título pode ser mais específico (HU, antibioticoterapia e transplante) pois a terminologia diretrizes terapêuticas inclui outros profissionais.Sugiro a criação de outro protocolo para a equipe multiprofissional. Temos várias referências com o cuidado de enfermagem</p>	
05/09/2016	Profissional de saúde	Regular	<p>Sim, A sugestão mais importante é retirar a idade do critério de indicações.Várias doenças são passíveis de tratamento com Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas e sempre os resultados são tanto melhores quanto mais inicial a fase da doença. Entretanto, pacientes com doenças em fases avançadas muitas vezes são os que tem maior benefício em termos de custo-efetividade, em termos de anos de vida produtiva ganhos com o tratamento e, principalmente, em termos de qualidade de vida. Se limitássemos os transplantes apenas àqueles pacientes com melhores resultados nunca poderíamos transplantar pacientes com aplasia já politransfundidos, leucemias além da 1ª remissão ou pacientes com mieloma, doença uniformemente fatal, em que o transplante apenas aumenta a sobrevida livre de doença, nenhum destes jamais seriam transplantados.Assim, proponho que a indicação seja clínica e não baseada em idade. Como é feito para cada uma das outras indicações de TCTH, os centros devem ter critérios para estabelecer melhores regimes de condicionamento e de profilaxia de doença do enxerto contra o hospedeiro.</p>	<p>Deve ser incluído o CID D57.1 Anemia falciforme sem crise pois os pacientes nunca estarão em crise no momento do TCTH.Perímetro cefálico e estatura a cada duas semanas em uso de hidrêia não parece uma medida razoável... é quase impossível que haja qualquer alteração.Pacientes com alteração neurológica não devem estar Hidreia, já que esta medicação não protege de novos episódios.A vacinação anti-Pneumocócica 7V ou13V deve estar disponível para pacientes após o Transplante, quando os pacientes perdem toda a memória imunológica, pois a imunogenicidade da 23V após TCTH é sofrível, mesmo em pacientes sem doença falciformeSeria interessante publicar consulta pública com bibliografia atualizada - o texto refere-se a Outubro de 2015</p>	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2016	Paciente	Muito boa	Não	espero que possa ter melhorias a todos que tem Anemia Falciforme	
05/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Acompanhamento nutricional: consulta com nutricionista, antropometria, dosagem de micronutrientes séricos e perfil lipídico previsto no protocolo de acompanhamento da pessoa com doença falciforme.	Não.	Clique aqui
05/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Será muito importante a atualização do PCFT	
05/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Acho muito boa essa proposta de atualização do PCDT	
05/09/2016	Paciente	Muito boa	Não	Nao	
05/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
05/09/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não	
05/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, que nao atrasasse o medicamento hidroxureia.que todos com anemia falciforme tenha direito ao transplante.e q possa receber qualquer doador compatível.	que pesquisasse outra maneira de cura.	
05/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	O tratamento ou acompanhamento para pessoas portadoras da anemia falciforme deveria ser no seu próprio domicílio.	
05/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Tirar a restrição de idade para o tmo	Nao	
05/09/2016	Profissional de saúde	Boa	Sim, acho que a idade não deveria ser limitada em 16 anos	nao	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não, o Relatório está excelente.	
05/09/2016	Profissional de saúde	Boa	Sim, Rediscussão da idade de limite de 16 anos para que pacientes mais velhos com status performance adequado se beneficiem também do procedimento.	Quando bem indicado o transplante beneficia também pacientes acima de 16 anos.	
05/09/2016	Profissional de saúde	Regular	Não	Nao ha cabimento em ter um limite de 16 anos para transplante de medula ossea para anemia falciforme. Nao ha nenhum embasamento científico para isso.	
05/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não	
05/09/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	Nada à declarar.	
05/09/2016	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, A ideia absurda de limitar o TMO a 16 anos. O limite não deve ser por idade, pois não há apoio científico. As limitações devem ser as clínicas.	Nao	
05/09/2016	Paciente	Boa	Não	Sim, cansamos de ser mal tratados quando chegamos ao hospital. Sendo chamados de drogados ou viciados, com médicos despreparados ainda hoje.	
05/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não.	
05/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria muito que tivesse o tratamento em domicilio. Pois a viagem para o tratamento fora do domicilio e muito cansativa...	
05/09/2016	Profissional de saúde	Regular	Sim, Não há razão de manter a idade abaixo de 16 com os resultados atuais em adultos. Devem ser incluídos pacientes maiores.	Nao	
05/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, No item " Tratamento não medicamentoso", subitem "Transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH)", OMITIRIA a limitação da idade (i.e., até 16 anos), como se segue: "(...) Crianças homozigotas SS ou S beta em uso de HU e portadoras de complicações graves não infecciosas relacionadas a vasclusão são potencialmente candidatas ao procedimento (...)".	Excluiria a idade "per se" como fator limitante para o TCTH ou não, devendo-se considerar a experiência favorável que já existe na literatura médica, inclusive em nível nacional, com pacientes com idade acima de 16 anos.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2016	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Sim, Referente ao transplante alogênico de medula óssea gostaria de enfatizar que o critério de idade não tem um embasamento científico sólido. Vale ressaltar que este foi um erro cometido pela comunidade científica ao considerar os mesmos critérios de risco para o alo TMO como para talassemia. Os critérios de Lucarelli ou Pesaro considerados para limitar a idade em 16 anos, consideravam o tempo de acúmulo de ferro em uma época em que havia apenas o quelante de ferro endovenoso. Todos os critérios, idade, hepatomegalia e queilação adequada fazem referencial única e exclusivamente ao acúmulo de ferro. Utilizando estes critérios comete-se um equívoco já que um paciente com doença falciforme que transfundiu muito pouco durante sua vida e desenvolve um acidente vascular cerebral vamos supor aos 17 anos o risco do transplante é muito baixo. Por terem sido utilizados estes critérios da talassemia, a experiência mundial com transplante em adultos passou a ser limitada. Outro fator importante é lembrar que na época em que estes critérios foram estabelecidos a mortalidade pela doença falciforme era extremamente elevada. Nos dias atuais temos uma experiência crescente e positiva com transplante em pacientes com mais de 16 anos, e na verdade é a cuidadosa seleção e preparo para o TMO que serão decisivos no resultado do mesmo. Vale ressaltar que a idade é um fator de risco para qualquer tratamento, crianças respondem melhor e tem maior resistência e menos comorbidades, mas não é este um motivo para limitar qualquer tipo de transplante aos 16 anos! A sobrecarga de ferro, em indivíduos transfundidos desde o nascimento, esta sim é deletéria! Outro fator importante é que com a introdução da hidroxiurea o número de pacientes a serem transplantados deverá diminuir, estaremos porém tirando daqueles que não foram beneficiados pelo uso da hidroxiurea a única opção curativa. Com 1000 transplantados alogênicos transplantados a sobrevivência foi de mais de 85% sendo que havia entre estes mais de 150 casos acima de 16 anos. Isto a meu ver é razão suficiente para retirarmos o limite de 16 anos</p>	<p>Tres artigos recentes deveriam ser considerados que já não consideram mais a idade como fator limitante à luz do conhecimento atual. 1. Gluckman E. Allogeneic transplantation strategies including haploidentical transplantation in sickle cell disease. Hematology Am Soc Hematol Educ Program. 2013;2013:370-6.2. Walters M, et al. Indications and Results of HLA-Identical Sibling Hematopoietic Cell Transplantation for Sickle Cell Disease. Biol Blood Marrow Transplant. 2016 Feb;22(2):207-113. Staci D. Arnold,1 Monica Bhatia,2 John Horan1 and Lakshmanan Krishnamurti. Hematopoietic Stem Cell Transplantation in sickle cell disease. Br Journal Haematol, 2016.</p>	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			estabelecido sem embasamento científico.Outro aspecto improtante a ser considerado é a questão do condicionamento mieloabaltivo. Há dados robustos atualmente de TMO não mileoablative com doadores inclusive alternativos. No caso de doadores familiares esta opção deveria ser mantida sem dúvida.		
05/09/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	Sim, Idade limite par transplante de medula deverá ser sem limete.	As medicações orais Hidroxiureia, Penicilina Estalato de eritromicina que estão como suspensão oral irá facilitar o tratamento de crianças .	
05/09/2016	Paciente	Boa	Sim, Limite de idade para transplante de médula óssea O limite de idade estipulado tem que ser alterado.Vários pacientes fizeram o transplante a cima da idade estipulada pelo ministério da saúde e os resultados foram excelentes.	Medicação falta do hidrouxiureia (hidreia)Este ano vários pacientes faleceram pela falta do medicamento.Remédio essencial para os pacientes com doença falciforme.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, Transplante de Medula Óssea para doenças falciformes. Hoje a lei Portaria nr. 1321 de dezembro de 2015 permite a portadores de doenças falciformes com idade de até 16 anos realizar o transplante de medula óssea caso tenham um doador irmão HLA idêntico. A portaria foi baseada na recomendação da CONITEC nr. 151 de fevereiro de 2015. Para a elaboração desta recomendação a CONITEC convidou especialistas da área para debater o tema. Consta na recomendação da CONITEC: Os membros da CONITEC presentes na 31ª reunião da CONITEC, realizada nos dias 3 e 4 de dezembro de 2014, por unanimidade, deliberaram por recomendar a incorporação da indicação de Transplante de Células-tronco Hematopoéticas em Doença Falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Não há referência nesta recomendação de se estipular um limite de idade. Apesar do texto citar esta questão, discutir esta questão, em nenhum momento da discussão ou do texto fica definido que este será o critério adotado. Esta resolução então deve ter vindo depois e sem a presença dos especialistas convidados. Na minuta da portaria não estava incluído o limite da idade, o que deve ter ocorrido a posteriori sem a recomendação dos especialistas. Minuta em anexo. A polêmica da idade do transplante em portadores de doenças falciformes vem do fato de se ter assumido esta idade baseada nos grupos de risco para pacientes submetidos a transplante por talassemia maior. Quando o grupo de Pesar descreveu que o acometimento hepático, a falta de quelação adequada e idade eram fatores de risco para o transplante alogênico, estes fatores apenas mediam a quantidade de ferro acumulada. Como pacientes com talassemia maior já iniciam a transfusão muito precoce e regularmente terão um acúmulo considerável de ferro. Assim o limite da idade faz referência ao tempo de transfusão e sobrecarga de ferro. No caso do paciente com doença falciforme o limitante são as lesões orgânicas que podem ocorrer. O curso clínico, porém, é muito variável como sabemos. Assim um paciente com 18 anos de idade pode ter passado a vida</p>	No momento Não.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			até aquele momento sem muitas complicações. Com 18 anos faz um evento neurológico. Qual a diferença deste paciente de uma criança de 12 anos que tem um quadro neurológico grave? Moya Moya? Qual o motivo de não se fazer o TMO no indivíduo de 18 anos? Nestes dois exemplos quem não deve realizar o transplante é a criança de 12 anos, pelo risco excessivo, e o jovem de 18 anos deveria realizar o TMO. Assim não é a idade o único fator limitante, mas sim o quadro clínico! Não podemos assumir os grupos de risco dos pacientes com talassemia para a doença falciforme. Por este motivo não existe a lógica do corte de idade.		
05/09/2016	Profissional de saúde	Boa	Sim, o limite de idade para o transplante não deve ser 16 anos. Essa restrição de e ser retirada da PCDT pois não tem embasamento científico.	Não	
05/09/2016	Profissional de saúde	Regular	Sim, Penso que seria importante não ter uma idade máxima, como a idade de 16 anos que está descrito, para que mais pessoas tenham a oportunidade de curar uma doença que traz tantos prejuízos físicos e emocionais para estes pacientes.	Não	
05/09/2016	Paciente	Boa	Não	Gostaria de um tratamento diferenciado pra essa nossa doença, que tão poucos conhecem,!	
05/09/2016	Interessado no tema	Muito boa	Não	A contribuição que está sendo anexada é de autoria do Senhor Marcelo Coutinho, que assina a mesma, estou encaminhando em meu nome pq estou sem as informações de documento solicitadas. Faço parte da assessoria do mesmo.	Clique aqui
05/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Não acho justa a restrição de idade para transplante de medula óssea para os doentes falciformes. A indicação deve ser feita pelos médicos perante o protocolo e não restringir somente pela idade. Conforme estudos feitos no Brasil, já foram transplantadas até pessoas próximas dos 40 anos que hoje se encontram curadas.	Minha crítica é sobre a hydrea que se encontra em falta hoje no sistema público de saúde. Pessoas dependem do medicamento e o Estado DEVE proporcionar-lo aos pacientes.	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/09/2016	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Ampliacao da idade pra transplante de medula ossea. Nao haver restricao na faixa etarea. implementacao da producao de hidroxiureis nacional.	Manter e ampliar os Eads para capacitacao de profissionais do SUs em doenca falciforme. Manter o simpósio Brasileiro de doença falciforme como vem sendo realizado . ou seja de 2/2 anos	
