

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Transplante de células-tronco hematopoiéticas - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/09/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Permite que o paciente tenha menos episódios de sangramento., Negativo: Dor e desconforto, pois precisa ser submetido a 3 vezes na semana a uma aplicação intravenosa, entupimento das veias pela grande frequência das aplicações. Já a nova medicação precisa ser aplicada 1 vez por semana.
20/09/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
19/09/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
19/09/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
19/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/09/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/09/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
18/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes com inibidor deveriam ser beneficiados pois muitos não respondem bem aos tratamentos que estão disponíveis hoje. 2ª - Não 3ª - Não
18/09/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu concordo pq assim salva mais vida 2ª - Não 3ª - Não
18/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Nada a comentar 2ª - Não 3ª - Não
18/09/2019	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/09/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, E fundamental q a população tenha acesso a esse e aos demais tipos de transplante de medula para o tratamento do hpn. É uma questão de sobrevivência</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha está em processo de transplante haploidentico para hpn q evoluiu para aplasia medular e o acesso a tudo até chegar aki é muito muito difícil , Positivo: O transplante e q a cura da doença e precisa estar acessível a população , Negativo: Não há. Negativa e a falta de acesso e de diagnóstico</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante haploidentico, Positivo: E a cura da doença, Negativo: A dificuldade de acesso e bizarra</p>
27/09/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Terapia curativa, porém não livre de riscos, deve ser avaliada caso a caso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossupressão, transplante de medula óssea e Eculizumab, Positivo: Imunossupressão pode funcionar para hipoplasias medulares não severas com clone HPN pequeno, Transplante de medula óssea é indicado em casos de hipoplasia severa e risco eminente de vida, e Eculizumab para casos de hemólise mais intensa sem hipoplasia de medula óssea. Todos esses tratamentos foram abordados em nossa publicação de 2013 sobre os casos tratados no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do ParanáAzambuja, AP, Malvezzi, M, Bitencourt, MA, Oliveira, MM, Medeiros, LA, Pasquini, R., et al. Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria Clone in 103 Brazilian patients: Diagnosis and Classification. Rev Bras Hematol Hemother, 2015, 37(2), 90-97., Negativo: Risco de vida no caso do transplante, risco de falta de resposta nos demais tratamentos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: vide acima, Positivo: vide acima, Negativo: vide acima</p>
27/09/2019	Sociedade médica	<p>1ª - Concordo, A ABHH é favorável à proposta de ampliação de uso do transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas para o tratamento de hemoglobinúria paroxística noturna, com fatores de risco para pior evolução da doença e morte, especialmente nos casos de síndrome de falência medular com citopenias graves.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2019	Sociedade médica	<p>1ª - Concordo, A indicação de transplante para HPN é: Anemia Aplástica e HPN (forma de aplasia da HPN) Pacientes que não responderam ou são intolerantes ao Eculizumab com formas hemolíticas ou trombóticas da doença (nestes casos o Eculizumab é a droga de escolha em primeira linha)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante de Medula Óssea e uso de Eculizumab, Positivo: Eculizumab em primeira linha para formas hemolíticas com trombose ou não é de alta resolução Transplante de medula óssea nas situações de aplasia e de intolerância ou não resposta a Eculizumab pode ser curativo, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
25/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
20/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
24/09/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
21/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
24/09/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
24/09/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
21/09/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
21/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O nome do medicamento é emicizumabe., Positivo: Este medicamento pode ser aplicado de forma subcutânea uma vez por semana o que para os pacientes é menos sofrível para levar uma vida normal, sem efeitos colaterais., Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: Pode ser aplicado uma vez por semana para que o paciente possa levar uma vida normal ao invés de receber 4 picadas por dia., Negativo: Nenhum
21/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/09/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Transplantes São fundamentais para tratamento e garantia de vida pra pacientes 2ª - Não 3ª - Não
24/09/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não