

Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Homocistinúria Clássica - 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
18/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Sou mãe da Elisa também avaliada clinicamente com EB simples.	Temos muita dificuldade com estudos relacionado a doença, por ser genética é preciso o estudo genético para melhor acompanhamento da doença, cuidados e tratamentos, no caso da minha filha ela TB veio com limitações físicas, alguns profissionais acham ter correlações já que a formação da pele é feita junto com o sistema neurológico e a mesma diagnosticada com EB simples porém sendo a forma dominante da doença e contendo varios sub tipos o que pode está correlacionado com suas limitações podendo evoluir partes gástricas, cardíacas entre outras eu só vim a saber disso depois de conseguir passar por um estudo de uma biomédica da instituição Debra o qual ainda aguardamos retorno ao longo do ano pois está sendo feito fora do país, é algo essencial para seguimos com seu tratamento apesar de suas lesões serem simples ela sofre em outros aspectos podendo evoluir, no Brasil infelizmente não temos essa oportunidade que tanto precisamos.	
20/10/2019	Paciente	Muito boa	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
20/10/2019	Interessado no tema	Boa	<p>Sim, *Epidermólise bolhosa: parecer diante da consulta pública* Acredita-se ser de fundamental importância a discussão da implementação das melhores práticas referente ao cuidado com o paciente portador de epidermólise bolhosa (EB). Estes espaço criado permite uma comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e família para a construção de diretrizes que sejam baseadas em evidências mas que fornecem a melhor assistência ao paciente. CUIDADOS : Pontos para revisão: Na EB é importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas(com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada as mãos e os pés, podem grudar, sendo necessário separar os dedos, a indicação, para evitar trauma, sangramento, dor, é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer (curativo de silicone, transferidor de exsudato) , citado no protocolo (importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20). Ter cuidado com a indicação da gaze com vaselina porque gruda causando muita dor e trauma. Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem(https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - https://www.debra.org.uk Em casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas .Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB. É importante considerar para escolha da cobertura ideal curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e</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>novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo ,gostaria de reforçar que o Curativo de transferência de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidrófilo, fina e flexível, revestida com camada macia de silicone suave (*Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB Tratando, protegendo a pele ; indicado para as bolhas e feridas exsudativas Tamanhos: 15x20 e 20x50(importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm) Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única(Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável , permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</p>		
21/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	<p>Sim, Necessidade que uma pessoa com hiperdermolize bolhosa necessita ! - presença do educador físico; - produtos para proteção da pele (só tem 3 itens descritos); - membrana de celulose (Membracel);- fitas de silicone; - redinhas de proteção (Poolfix, Tubifast); - curativos com Ag (não tem nada indicado no documento); - suplementos alimentares (Cubitan, Fresubin, Nutridrink); - incluir hidratantes; protetores solares (indicação de exame da pele a cada 6 meses para as pessoas com EB); - incluir medicamentos para dor (exemplo: canabidiol); - está listada a sulfadiazina de prata, que não é indicada para EB (pela absorção excessiva);- indicar as espumas de várias tamanhos;- Inclusão de outros profissionais da área da saúde e da educação.</p>	<p>- incluir spray de barreira, creme de barreira (tem de várias marcas, como Vuelo, Coloplast) - incluir removedor de adesivos (como da Sensi Care da Convatec; tem da Coloplast tb)</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
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Incluir a Betaina.		
22/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
22/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Inclusão de Betaína e de alimentos hipoproteicos no protocolo	Devido à retirada da maioria dos alimentos que o paciente com diagnóstico tardio já ter provado, fica muito difícil a adaptação da dieta sem alimentação apropriada, o que muitas vezes o paciente acaba abandonando o tratamento. Por isso a necessidade da inclusão dos alimentos hipoproteicos	
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Deve ser incluída a Betaína na fórmula.	Deve ser revista a distribuição de alimentos hipoproteicos aos pacientes, uma vez que o diagnóstico tardio da doença dificulta a dieta restrita, que acaba não sendo cumprida.	
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Introdução de alimentos hipoproteicosIntrodução da betaína		
22/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Considero que não foi dada a importância no âmbito psicológico da representação da pele.A pele é nossa percepção do mundo visual e tátil, bem como o maior órgão do sistema nervoso, destinado a manter o esqueleto articulado e responsável pela comunicação com a sociedade.Se faz necessário um maior acompanhamento psicológico, afim de promover maior ajuste social	a necessidade de maior Acompanhamento familiar.Como lidar com a perda do filho desejado?Qual a repercussão social no meio inserido e como lidar com um filho discriminado.	

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
22/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Considero insuficiente a quantidade de acompanhamento psicológico ao pacientes, uma vez que além do sofrimento fisiológico embutido na doença, a repercussão social da imagem é muito maior, haja visto que, os portadores da doença são submetidos a preconceitos e a exclusão social dada a imagem da pele. A exclusão traz ao ser humano varias repercussões na sua psique.	Compreendo que as repercussões são estendidas aos familiares, tanto na sociedade como no seio familiar.A família terá que ajustar a dinâmica, lidar com as frustrações, vergonha, raiva e vários o sentimentos.	
22/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Considero insuficiente a quantidade de acompanhamento psicológico ao pacientes, uma vez que além do sofrimento fisiológico embutido na doença, a repercussão social da imagem é muito maior, haja visto que, os portadores da doença são submetidos a preconceitos e a exclusão social dada a imagem da pele. A exclusão traz ao ser humano varias repercussões na sua psique.	Compreendo que as repercussões são estendidas aos familiares, tanto na sociedade como no seio familiar.A família terá que ajustar a dinâmica, lidar com as frustrações, vergonha, raiva e vários o sentimentos.	
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A Conitec nao inclui no protocolo de diretrizes a inclusão da medicação betaina e nem alimentos hipoproteicos para pacientes com homocistinuria classica, e isso prejudica o tratamento	Alimentos hipoproteicos são essências na dieta de pessoas com erros inatos no metabolismo da proteína	

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
23/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, A cisão mentecorpo tem sido nossa companheira. A pele é o maior órgão do sistema nervoso central, cuja a função principal e manter o organismo informado do que se passa fora e dentro do corpo.Considerando a importância do aspecto externo da pele, como os portadores de EB vão desenvolver conexões neurais de boa qualidade com o órgão da sua representatividade social com fissuras?Como psicóloga, psicofisiologista e especialista em estresse e trauma, considero insuficiente o espaçamento entre as consultas com psicólogos para pacientes, sendo necessário acompanhamento semanal.Participo como voluntária com atendimento semanal aos pacientes e os resultados são evidenciados na melhora da cicatrização, diminuição das dores, unhas voltando a crescer, melhor rendimento escolar, convívio familiar sereno e restabelecimento do vínculo com os pais e social e a diminuição dos sintomas de raiva,culpa, medo e frustrações.O estudo da pele e sua repercussão social passa pela compreensão da natureza humana e da alma revestida da pele.Recomento o livro o TOCAR - O significado da pele humana, do autor Ashley Montagu.	Cabe o acompanhamento aos familiares, também semanal.Na vivência dos atendimentos ao pais, os discursos são.Tive muitas vezes vontade de matar meu filho(a) e me matar depois.É minha a culpaNão saiu de casa, as pessoas pensam que meu filho(a) tem uma doença contagiosa.Desde que ele(a), nasceu perdi minha mulher.As famílias passam por diversos ajuste e traumas, o prazer da relação dos pais é terciaria, perda do filho esperado, e outras consequências sociais.Contudo no modelo proposto a família esta sendo negligenciada.	Clique aqui
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Não esta incluído no protocolo de diretrizes ,a inclusão do medicamento betaina ,nem alimentos hipoproteicos para os pacientes com homocistinuria classica,isso prejudica o paciente.	Alimentos hipoproteicos são essenciais para o tratamento dos pacientes com erros inatos do metabolismo ,da proteína.	
23/10/2019	Interessado no tema	Ruim	Sim, A conitec n inclui no no protocolo a Medicação Betaina e nem alimentos	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
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Que fosse incluso a Betaína e alimentos hipoprotéicos no protocolo	Muitas não as necessidades dos pacientes que precisam ser vistas.	
23/10/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, INCLUSÃO DA BETAÍNA PARA DISTRIBUIÇÃO	OS PACIENTES SÃO DE DIAGNOSTICO TARDIO N CONSEGUEM FICAR SEM COMER OS ALIMENTOS QUE JÁ ESTÃO ACOSTUMADOS PRECISAM DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS	
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A inclusão da Betaina e extremamente necessária.	Os pacientes da homocistinúria precisam urgentemente da aprovação de um protocolo que venha ao encontro de suas necessidades, pois a vida dos pacientes e mais valiosa do que qualquer valor de medicamento.	
23/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, A proposta é muito boa e atende essa doença rara, mas que ainda assim acomete tantos brasileiros. Entretanto, os materiais indicados no protocolo são tecnologias muito antigas e arcaicas (espumas e creme de sulfadiazina de prata, por sua toxicidade). Gostaria que fossem inclusos curativos que realmente auxiliem na cicatrização como por exemplo o UργοTul o curativo UργοTul Ag, já presenciei excelentes resultados com seu uso.	Gostaria que fossem inclusos curativos que realmente auxiliem na cicatrização como por exemplo o UργοTul o curativo UργοTul Ag, já presenciei excelentes resultados com seu uso.	Clique aqui
23/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito ruim	Sim, Faltou a inclusão de produtos hipoproteicos e a medicacao betaína q são essenciais p o tratamento completo	Precisamos de ajuda com urgência p as doenças metabólicas!	
23/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito ruim	Sim, Faltou a inclusão de produtos hipoproteicos e a medicacao betaína q são essenciais p o tratamento completo	Precisamos de ajuda com urgência p as doenças metabólicas!	
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Inclusão de betaina e alimentos hipoproteicos no protocolo		
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	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
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A FALTA DA MEDICAÇÃO PARA ELES.	NÃO TEREM OS ALIMENTOS ADEQUADOS PARA OS PACIENTES PORTADORES DA DOENÇA.	
23/10/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, Inclusão da betaína como parte do tratamento da homocistinúria clássica em associação com a dieta proposta e suplementação de B6 conforme já constam no protocolo. A betaína anidra encontra-se registrada na Anvisa e é parte integrante do tratamento da doença há 3 décadas (Wilken DEL et. al. Homocystinuria-The effects of betaine in the treatment of patients not responsive to pyridoxine. N Engl J Med 1983; 309: 448-53)	No diagnóstico, o mais importante são os níveis de homocisteína plasmática superiores a 50. A metionina pode estar normal ou elevada, portanto metionina acima do normal não pode constituir critério diagnóstico obrigatório. Infelizmente este site não permite incluir mais de um arquivo como referência bibliográfica.	Clique aqui
23/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, O PROTOCOLO NÃO APRESENTA COBERTURA PRIMARIA PARA A ACELERAÇÃO CICATRICAL	SUGIRO A INCLUSÃO DE URGO TUL	Clique aqui
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	BEM GOSTARIA QUE OS PACIENTES COM EPIDERMOLISE BOLHOSA TIVESSE QUALIDADE DE VIDA ADEQUADA: POR EXEMPLO: CURATIVOS IGUAIS PARA TODOS. COMO :MEPILEX TRANSFER, MEPILEX Ag; ESSES CURATIVOS AUXILIAM NA CICATRIZAÇÃO, NÃO ADERÊNCIA NA FERIDA, REMOÇÃO SEM DOR . PARA QUE PACIENTES ASSIM POSSAM DAR CONTINUIDADE NA SUA VIDA SOCIAL. Acho necessário acompanhamentos menos burocrático . AUXÍLIO A MÃE E PACIENTE.	
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A Conitec não inclui no protocolo de diretrizes a medicação betaina e os alimentos hipoproteicos para pacientes com homocistinúria clássica, isso prejudica o tratamento	Os alimentos hipoproteicos são essenciais na dieta de pessoas com erro inato do Metabolismo	
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Extremamente necessárias as inclusões de Betaína e de alimentação especial, alimentos hipoproteicos.		

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
23/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria de mais atenção dos governantes para que tenha mais empenho em pesquisa, também que se tenha mais empenho para que não falte os medicamentos tão essenciais para a vida dessas pessoas com doença rara.	
23/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
24/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
24/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
24/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Gostaria de sugerir uma mudança no tratamento proposto, a inclusão do URGOTUL E URGOTUL AG, curativos que tem obtido resultados positivos na doença. O curativo não adere e possui a tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag com a tecnologia lipidocolóide com prata.	
24/10/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da Betaína	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares, em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e conseqüentemente não cumprem a dieta com rigor. Por esse motivo os alimentos hipoproteicos são de extrema importância para complementar a quantidade de proteína necessária para manterem um desenvolvimento saudável.	

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
24/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	O SUS É UNIVERSAL, TODOS OS CIDADÃOS TEM DIREITO A TRATAMENTO DISPONÍVEL PELA REDE PÚBLICA DE SAÚDE	
24/10/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Sim. A deficiência de vitamina B12 também ocorre em onívoros. Infelizmente os valores laboratoriais de vitamina B12 não coincidem com a sintomatologia da homocistenuria, sendo está também pouco investigada. Os médicos ignoram a possibilidade de deficiência de vitamina B12 na ausencia de anemia marocítica/hipercromica.		
25/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Minha sugestão é incluir tecnologias que sejam menos nocivas aos pacientes, e que sejam mais eficazes no tratamento. É necessário que seja incluso um curativo primário que não seja aderente, seja flexível e promova uma cicatrização otimizada, como a tecnologia lípido colóide. Dessa forma, gostaria de sugerir a inclusão de dois produtos que têm essas características e indicação para EB: UrgoTul e UrgoTul Ag (para feridas infectadas). Esses produtos estão presentes no consenso internacional para EB, portanto acredito que seja um direito do cidadão brasileiro com essa doença, ter acesso a esses produtos.	Clique aqui
25/10/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, Em vista de todas as tecnologias já existentes, o tratamento proposto pelo protocolo de Cuidados porque não contempla todas as necessidades para o paciente com EB. Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata para lesões infectadas. Essa nova tecnologia além de favorecer a cicatrização, também promove conforto a esses pacientes com a pele fragilizada. Melhor tecnologia no tratamento de pacientes com Epidermólise Bolhosa.	Sugiro a inclusão de um curativo primário que promova a cicatrização, não aderente, flexível com tecnologia Lipidocoloide (UrgoTul) e para o manejo das feridas infectadas o curativo UrgoTul Ag que possui a tecnologia lipidocolóide com prata para lesões infectadas. Essa nova tecnologia além de favorecer a cicatrização, também promove conforto a esses pacientes com a pele fragilizada. Melhor tecnologia no tratamento de pacientes com Epidermólise Bolhosa.	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
26/10/2019	Paciente	Muito ruim	Sim, INCLUSÃO DA BETAÍNA NO TRATAMENTO	os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor	Clique aqui
26/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, inclusao da betaina no tratamento	os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor	Clique aqui
26/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, inclusao de betaina	os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor	Clique aqui
27/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Inclusão da Betaína e alimentos hipoproteicos		
27/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, inclusao da Betaina	os pacientes tem diagnóstico tardio da doença e por isso é muito difícil sua adaptação às restrições alimentares que lhe são impostas necessitando assim de suplementos adequados para uma vida de qualidade	
27/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	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
27/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Gostaria que fosse liberado medicamentos/formulas que pacientes com doenças raras no caso homocistenuria necessitam .	
27/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, inclusao de Betaina	Os pacientes de homocistinuria tem diagnóstico tardio e hábitos alimentares difíceis de serem mudados.A restrição de proteína em sua alimentação é vital e para isso necessitam dos alimentos hipoproteicos para terem qualidade de vida.	
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, E necessário a inclusão de Betaina	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos ,uma vez q tiveram diagnóstico tardio e já possuem abitos alimentares em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com vigor	
28/10/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, E necessária a inclusão da Betaina.	Os pacotes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos Uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem Hábitos alimentares em função disso eles não, conseguem retirar os aumentos E consequentemente cumprem a dietaCom rigor...	
28/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
28/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
28/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	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
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Apenas parabenizar!	
28/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Cuidados médicos como oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico como gabapentina, fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa hyabak 0,15, hylogel 2mg carboximetilcelulose. Cuidados cutâneo hidratação Vir D+A 1000 ui K,2 mk7 50 mcg/ml , E 150 ui , vitamina c , bepantol derma, bepantol sensicalm, lipikar baume Ap +, ciclapast baume b5 , duoderme hydroactiv, mepilex transfer, e , dersani hidrogel, oleo de girassol , cetaphil, cavilon. Curativos : urgotul ag/silver, urgotul. Mepilex, mepilex transfer ag, mepitel, membracel		

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
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		
28/10/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, (Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Atendimento com oftalmologista e fonaudiólogo Medicamentos: gabapentina, hixizine, hyabac 0.15, Hylogel 2mg, carboximetilcekulose, vitaminas, Bepantol, lipikar, ciclapast, duoderm, dersani, cetaphil, óleo de girassol, cavilon, Curativos urgotol, mepilex,		

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
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)		
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/10/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	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
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel	Não	
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, inclusão da betaina no tratamento	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor.	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
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É necessário a inclusão da Betaína Anidra (Cystadane)	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos, uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso, eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor. Por este motivo os alimentos hipoprotéicos são necessários para manter a vida perto da normalidade. Só assim estes pacientes conseguirão aderir completamente à dieta, evitando a progressão da doença.	Clique aqui
28/10/2019	Paciente	Ruim	Sim, É necessário a inclusão do fornecimento da Betaína Anidra (Cystadane)	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos, uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso, eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor. Por este motivo os alimentos hipoprotéicos são necessários para manter a vida perto da normalidade. Só assim estes pacientes conseguirão aderir completamente à dieta, evitando a progressão da doença.	Clique aqui
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Se faz necessário a inclusão do fornecimento da Betaína Anidra (Cystadane)	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos, uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso, eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor. Por este motivo os alimentos hipoprotéicos são necessários para manter a vida perto da normalidade. Só assim estes pacientes conseguirão aderir completamente à dieta, evitando a progressão da doença.	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
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Se faz necessário a inclusão do fornecimento da Betaína Anidra (Cystadane)	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos, uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso, eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor. Por este motivo os alimentos hipoprotéicos são necessários para manter a vida perto da normalidade. Só assim estes pacientes conseguirão aderir completamente à dieta, evitando a progressão da doença.	Clique aqui
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, SE FAZ NECESSÁRIO A INCLUSÃO DO FORNECIMENTO DA BETAÍNA ANIDRA AOS PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLASSICA	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos, uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso, eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor. Por este motivo os alimentos hipoprotéicos são necessários para manter a vida perto da normalidade. Só assim estes pacientes conseguirão aderir completamente à dieta, evitando a progressão da doença.	Clique aqui
28/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviol, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)		
28/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
28/10/2019	Profissional de saúde	Boa	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
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Importância do acompanhamento nutricional das crianças com EB	
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, necessário (Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15, Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar Baume Ap+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive, dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver, Urgotul, Mepilex Mepilex transfer, Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)	nao	Clique aqui
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar Baume Ap+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive, dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	

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
28/10/2019	Interessado no tema	Regular	Não		
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	necessário (Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15, Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar Baume Ap+, cicoplast baume b5, duodermhydroactive, dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviol, Curativos Urgotul ag/silver, Urgotul, Mepilex Mepilex transfer, Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)	
28/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Ótimo pra ajudar a quem não tem condições.	
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Incluir fonoaudiólogos, oftalmologista, remédios como gabapentina.	
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
29/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, https://instagram.com/stories/abraceamaju/2164755184696606455?utm_source=ig_story_item_share&igshid=1jyaqj63u8htp	https://instagram.com/stories/abraceamaju/2164755184696606455?utm_source=ig_story_item_share&igshid=1jyaqj63u8htp	
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	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
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Alguns medicamentos que devem ser incluídos gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel		
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
29/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel.		
29/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Tudo que a Maju precisa!!!		

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
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviion, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel	Acredito que os familiares também necessitam de cuidados psicológicos.	
29/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Cuidado médico: pediatra/clínico, oftalmologista, otorrinolaringologista, dermatologista, gastroenterologista, fonoaudiólogo, psicólogo, fisioterapeuta, nutricionista, equipe de enfermagem Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviion, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)		
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Tratamento com áreas específicas como fonoaudiólogo, oftalmologista. Fármacos analgésicos gabapentina, antialérgico hixiizine, cuidados com a mucosa humanal 0,15, hylogel 2mg, carboximetilselulose, cuidados cutâneas hidratação virD+A 1000Ui, K2MK7 50mcg/ml, E150ui, vitC, bepantol derma e sensicalm, lipomatose balmAo+ cicaplast vai-me b5 destanizada hidrogel, cetaphil, curativos urgotul, ugotul ag/silver, mepilex, membracel entre outros.		

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
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Cuidado medico: Oftalmologista e fonoaudiologo Farmacos analgésicos gabapentina Farmaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui , K2mk7 50 mcg/ml , E 150ui , Vitamina C , Bepantol Derma , Bepantol Sensicalm , Lipikar BaumeAp+ , Cicaplast Baume b5 , Duoderm Hidroactive , Dersani Hidrogel , Oleo de Girassol , Cetaphil , Cavilon Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex , Mepilex transfer , Mepilex Transfer AG , Mepitel , Membracel		
29/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
29/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/10/2019	Paciente	Muito boa	Não		
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	NÃO	
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidados médicos : Oftalmologista e Fonoaudiologo. Fármacos analgésico Gabapentina. Farmaco Antialérgico Hixiizine. Cuidados com a Mucosa: Hyabak 0,15, Hylogel 2mg, Carboximetilceulose. Cuidados Cutânea Hidratação : VirD+A 1000vi, K2mk7 50mcg/ml E 150vi, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol Sensicalm, Lipikar Baume ap+, Cicaplast Baume B5, Duoderm Hidroactive, Dersani Hidrogel, Óleo de Girassol, Cetaphil, Cavilon. Curativos: Urgotul Ag/Silver, Urgotul, Mepilex, Mepilex Transfer, Mepilex Transfer AG, Mepitel, Membracel.		

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
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, inclusão de betaína para distribuição	os pacientes de diagnosticos tardio nao consegue ficar sem comer os alimentos q ja estao acostumados, precisam de alimentos hipoproteicos	
29/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito ruim	Sim, Segundo todos os consensos e publicações internacionais dos últimos 30 anos ((Wilken DEL et. al. Homocystinuria-The effects of betaine in the treatment ofpatients not responsive to pyridoxine. N Engl J Med 1983; 309: 448-53), a betaína faz parte do tratamento de todas as formas de homocistinúria, com exceção dos pacientes responsivos à piridoxina. Como a betaína encontra-se aprovada para esta indicação pela Anvisa (RE 2.521 de 06/09/19) desde 09 de Setembro de 2019, com o nome comercial de Cystadane, deveria ser incluída no protocolo de tratamento além da dieta e da suplementação com B6, B12 e folato.	Sim. Bibliografia adicional: McLean KN. Betaine treatment of cystathionine β-synthase-deficient homocystinuria; does it work and can it be improved? Orphan Drugs: Research and Reviews 2012:2 / Morris AAM et.al. Guidelines for the diagnosis and management of cystathionine beta-synthase deficiency. J Inherit Metab Dis DOI 10.1007/s10545-016-9979-0 2016. / Yap S. J. Classical homocystinuria: Vascular risk and its prevention Inherit. Metab. Dis. 26 (2003)	Clique aqui
29/10/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, Inclusão da betaína para distribuição	OS PACIENTES SÃO DE DIAGNOSTICO TARDIO N CONSEGUEM FICAR SEM COMER OS ALIMENTOS QUE JÁ ESTÃO ACOSTUMADOS PRECISAM DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS	
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar Baume Ap+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		
29/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
29/10/2019	Interessado no tema	Boa	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
29/10/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, Inclusão da betaína para distribuição.	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disto eles não conseguem ficar sem os alimentos e não cumprem a dieta com rigor.	
29/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Ainda devem ser incorporados:Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviion, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviion, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)	NÃO	
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Inclusao de Betaina para distribuicao	Os pacientes sao diagnostico tardio nao conseguem ficar sem comer os alimentos que ja estao acostumado precisam de alimentos hipoproteicos	
29/10/2019	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
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, (Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)		
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		
29/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		

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
29/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Incluir:Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármaco: analgésico gabapentinaFármaco: antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa: Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg, Carboximetilcelulose Cuidados cutâneos hidratação: Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilonCurativos: Urgotul ag/silver, Urgotul, Mepilex, Mepilex transfer, Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel.		
30/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)		
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da betaina	Os pacientes sofrem em retirar a maior parte dos alimentos q já eram acostumados comer por terem o diagnóstico tardio por isso os alimentos hipoproteidos são muito importante	

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
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado medico oftalmologista e fonoaudiólogo.Fármacos analgésico gabapentinaFármacos antialérgico hixiizincuidados com a mucosaHyabak 0.15, hylogel 2 mgCarboximetilceluloseCuidados cutâneas hidrataçãoVir D+ A 1000ui, K2 mk7 50cmg/mlE150ui,VitC Bepantol Derme, Bepantol sensível,Lipikar Baumr Alt cicaplast vai me b5, duode4 hydroactive,dersani hidrogel óleo de girassol cetaphil cavilonCurativosUrgotul ag/super,Urgotul, mepilex mepilex transfere,mepilex transfere ou, mepitel,membracel		
30/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
30/10/2019	Profissional de saúde	Boa	Não	Seja analisado a importância da medicação com caráter de urgência.	
30/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Cuidados médicos: oftalmologista e fonoaudiólogo, além da dermatologia. Fármaco Analgésico: gabapentinaFármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	

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
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Precisa incluir a Betaina no protocolo	Os alimentos hipoproteicos são de extrema importância visto que os pacientes precisam manter um bom controle metabólico, e a dieta é muito restrita ficando impossível levar adiante sem estes alimentos para diversificar o monótono cardápio.	
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Minha filha é enfermeira e cuida há mais de 7 anos de uma menina com Epidermólise Bolhosa e desde então acompanho todo o sofrimento de trocas de curativos, banho e internações. Até conhecer a minha filha, ela usava vaselina com rayon, as feridas sempre foram crônicas, sem cicatrização, banhos muito demorados, revolta e trauma de curativos que grudam e não trazem qualidade de vida. Há dois anos ela usa dois curativos chamados UrgoTul e UrgoTul Ag, a vida dela mudou, hoje as feridas cicatrizam mais rápido, quando tem infecção usa o curativo com prata (tela marrom) para diminuir as idas ao hospital. Seu trauma melhorou bastante porque agora ela consegue tirar sozinha os curativos dos braços porque eles não grudam. Peço para incluírem o UrgoTul e UrgoTul Ag (lipidocoloide), assim ela pode ter uma melhor qualidade de vida!	Além do tratamento tópico que é a sobrevida para ela, quero reforçar a importância de uma assistência multiprofissional, porque essa menina é o exemplo de falta de cuidado e conhecimento dos pais, pois ela é cadeirante porque suas pernas grudaram por falta de um cuidado especializado, usa fraldas, é analfabeta, sofre preconceito da sua própria família. Tenho orgulho da minha filha porque não é fácil cuidar e enfrentar os desafios do dia a dia das pessoas com EB.	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
30/10/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Ruim	<p>Sim, A homocistinúria é um distúrbio do metabolismo de aminoácidos que é causada pela falta da enzima cistationina beta-sintase, que é necessária para metabolizar a homocisteína, com isso há um acúmulo dessa substância. Esse distúrbio pode causar diversos sintomas, incluindo redução da visão, deficiência intelectual e anomalias esqueléticas. Os tratamentos indicados nesse Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para essa doença são: Para aqueles indivíduos que são responsivos à piridoxina, o tratamento consiste na administração de cloridrato de piridoxina em combinação com o ácido fólico. Os pacientes parcialmente responsivos recebem cloridrato de piridoxina em combinação com o ácido fólico, dieta com restrição de metionina e fórmula metabólica isenta de metionina (FMIM). Para pacientes não-responsivos à piridoxina, o tratamento é baseado em dieta isenta de proteínas de alto valor biológico, de origem animal, e restrita em alimentos de origem vegetal com alto teor de metionina e utilização de FMIM. Ácido fólico e vitamina B12 devem ser prescritos, esta última quando houver deficiência. Contudo, existe vasta literatura disponível sobre a possibilidade de tratamento para a homocistinúria utilizando-se o tratamento com betaína. Esse produto vem sendo utilizado, há anos, como uma opção de tratamento para pacientes parcialmente ou totalmente não responsivos ao cloridrato de piridoxina em combinação com o ácido fólico. Dessa forma, o uso desse produto é uma alternativa viável para esses pacientes. Lembrando que esse medicamento se encontra registrado na Anvisa, para essa indicação, sob o nome comercial CYSTADANE. Sua aprovação de registro foi publicada por meio da Resolução RE 2.521 de 06/09/19). Algumas referências sobre esse uso serão apresentadas abaixo. Em Smolin LA et al., a betaína anidra oral foi administrada, juntamente com uma dieta irrestrita, a dois pacientes com homocistinúria deficientes em cistationina-sintase e não responsivos à piridoxina. O tratamento com betaína ocasionou uma diminuição significativa (para 1/4 do controle) na concentração plasmática de homocisteína e um</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>aumento (duas a quatro vezes) nos valores plasmáticos de metionina. Essa resposta bioquímica foi acompanhada de melhora clínica. Não foram apresentados efeitos negativos aparentes após mais de dois anos de suplementação de betaína. Wilcken DEL et al., trazem que o tratamento da homocistinúria em pacientes que não respondem à piridoxina geralmente não é bem-sucedido bioquimicamente ou clinicamente e complicações vasculares, oculares e esqueléticas geralmente são observadas. Nesse sentido, dez pacientes com deficiência de cistationina-sintase que não eram responsivos à piridoxina e um paciente com homocistinúria devido a um defeito no metabolismo da cobalamina foram tratados com 6 g diários de betaína adicionada à terapia convencional, para melhorar a remetilação da homocisteína. Todos os pacientes tiveram uma diminuição substancial nos níveis plasmáticos totais de homocisteína ($P < 0,001$) e um aumento nos níveis totais de cisteína ($P < 0,001$). Em relação a esse estudo, foi concluído que o tratamento da homocistinúria que não responde à piridoxina e dos distúrbios da remetilação da homocisteína deve incluir betaína em doses adequadas para garantir a redução máxima dos níveis plasmáticos elevados de homocisteína. Uma revisão da literatura foi realizada para apontar a segurança e eficácia da betaína no tratamento da homocistinúria por Maclean KN. Esse trabalho apresentou diversas informações de estudos clínicos exitosos em relação ao uso desse ativo para a indicação citada. Como conclusão, o autor traz que a capacidade demonstrada deste composto para auxiliar no controle bioquímico eficaz indica fortemente que ele exerce benefício clínico significativo nessa condição. Wilcken DEL and Wilcken B avaliaram a história natural de pacientes com homocistinúria tratados com diferentes tipos de terapias. Em 32 pacientes, com idade média de 30 anos (variação de 9 a 66 anos), o tratamento foi com piridoxina, ácido fólico e hidroxocobalamina. Havia 17 pacientes responsivos à piridoxina e todos mantiveram baixos os níveis de homocisteína $< 200 \mu\text{mol/L}$ por um período médio de</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
30/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

16,6 anos. Os 15 pacientes não responsivos receberam adicionalmente 6-9 g de betaína diariamente. Isso resultou em uma um declínio médio adicional de 74% (\pm 14% DP) nos níveis de homocisteína, persistindo durante um período médio de tratamento (pós-betaína) de 11 anos; média atual \pm DP os níveis são $33 \pm 17 \mu\text{mol/L}$. Diante disso, foi concluído que o tratamento efetivamente reduz os níveis de homocisteína, mesmo para níveis abaixo do ideal; reduz acentuadamente o risco cardiovascular em pacientes com deficiência de cistationina β-sintase e que a terapia com betaína contribui de maneira importante para isso em pacientes que não respondem à piridoxina. A betaína como terapia adicional é segura e eficaz por pelo menos 16 anos. Diante desses achados entre outros presentes na literatura científica, é possível perceber que esse é um produtos extremamente seguro e eficaz, inclusive, avaliado e aprovado pela Anvisa e que possui como indicação terapêutica o tratamento homocistinúria. Nesse sentido, não incluir esse medicamento no PCDT é uma situação crítica, pois desconsidera anos de estudo sobre o tema e priva a sociedade do conhecimento mais amplo desse produto. McLean KN. Betaine treatment of cystathionine β-synthase-deficient homocystinuria; does it work and can it be improved? Orphan Drugs: Research and Reviews 2012:2 Smolin LA et al., The use of betaine for the treatment of homocystinuria. The Journal of Pediatrics Volume 99, Issue 3, September 1981, Pages 467-472. Wilcken DEL et al., Homocystinuria — The Effects of Betaine in the Treatment of Patients Not Responsive to Pyridoxine. N Engl J Med 1983; 309:448-453 Wilcken DEL and Wilcken B, The natural history of vascular disease in homocystinuria and the effects of treatment. J. Inher. Metab. Dis. 20 (1997) 295– 300

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
30/10/2019	Paciente	Muito boa	Não	GOSTARIA DE ESCLARECER QUE MEU FILHO DE 11 ANOS PORTADOR DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA DISTROFICA RECESSIVA INICIOU O USO DOS PRODUTOS NANOSKIN ,OBSERVADO QUE OS PRURIDOS DIMINUIRÃO,NÃO TENDO TAMBÉM A NECESSIDADE DE FAZER USO DE ANALGÉSICOS ANTES DO BANHO, LEMBRANDO QUE ERA UMA TORTURA PARA ELE, DEVIDO AS MUITAS LESÕES, ASSIM SE TORNOU MAIS AGRADÁVEL,AS NOITES DE SONO SE TORNARAM MAIS TRANQUILAS.AS LESÕES TIVERAM A CICATRIZAÇÃO MAIS RÁPIDAS E NÃO SANGRAM TANTO COMO ANTES.ACREDITO QUE COM OS PRODUTOS NANOSKIN MEU FILHO PASSOU A TER UMA MELHORA DE VIDA..GRATA PELA ATENÇÃO	
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Inclusão da Betaína para distribuição aos pacientes com homocistinúria.	Os pacientes são diagnosticados tardiamente, daí já há muito tempo acostumados com alimentos consumidos por todos, daí a necessidade de consumirem alimentos hipoprotéicos.	
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da BETAÍNA.	Alimentos hipoproteicos são essências na dieta dos pacientes com erro inato do metabolismo hereditário da proteína.A falta da medicação e dos alimentos hipoproteicos trazem prejuízos para a vida dos pacientes.	
30/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavioln, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		

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
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Sim, é inadmissível que a betaína e os alimentos estejam excluídos, eles fazem parte do tratamento. Eu como mãe de um paciente sei muito bem que a vida do meu filho depende de um tratamento rigoroso na qual necessitam destes medicamentos e alimentos!	
30/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da Betaina	Os pacientes precisa dos alimentos hipoproteicos para os pacientes terem uma vida saudável .	
30/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Em relação aos cuidados orais descritos entre as páginas 21 e 23 gostaria de acrescentar sobre o uso de dentífrico fluoretado, pois no texto só cita uso de flúor isoladamente e segundo o guia de recomendações para o uso de fluoretos no Brasil, ss dentifrícios fluoretados são recomendados desde a erupção do primeiro dente na cavidade bucal, para ser efetivo deve conter pelo menos 1.000ppm de flúor. Recomenda-se o uso em toda a população e especificamente em crianças menores de nove anos de idade, deve usar dentifrícios fluoretados em pequenas quantidades. Em relação ao tratamento das lesões orais: As bolhas, úlceras e erosões orais são características comuns na EB e tendem a provocar dor, dificuldade em alimentar e higienizar a boca. Um estudo demonstrou o uso do Suorafato suspensão para tratamento e prevenção de lesões orais, no trabalho foi recomendado o uso 4 vezes ao dia e demonstrou que o suorafato reduziu o desenvolvimento e a duração de bolhas e úlceras na mucosa oral, além de diminuir a dor local.		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
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, O protocolo estabelecido é obsoleto. A sulfadiazina de prata não é uma boa opção para o tratamento desses pacientes.	Há consensos internacionais que preconizam a utilização de produtos/ coberturas outras com tecnologia eficaz e segura (baseada em estudos científicos) nos pacientes portadores de EB. Tais tecnologias provêem a esses indivíduos menos dor e trauma no.manejo diário de suas feridas. Há sobretudo que se pensar neles. Quem prescreve sulfadiazina de prata para esses pacientes não tem noção do desconforto e dor que isso traz ao paciente nessa condição.3	Clique aqui
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Quais medicamentos que os portadoras epidermólise bolhosa não pode usa e cosmeticos e correlatos	Como profissional farmaceuticos nao foi citados em pauta da sua importâncias no acompanhamento farmacoterapeuticos ja nao tem tratamento medicamentoso , em que podemos contribuir para os portadores epidermólise Bolhosa na assistencia farmaceutica?	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Disponibilização da medicação Betaina.	É extremamente importante que os homocistinúricos tenham um protocolo de tratamento.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Disponibilização da medicação Betaina.	É extremamente importante que os homocistinúricos tenham um protocolo de tratamento.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da betaína	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares,em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumpre a dieta com rigor,por esse motivo os alimentos hipoproteicos é tão necessário para manter uma vida perto da normalidade, só assim os pacientes conseguirão aderir realmente a dieta evitando a progressão da doença	

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, é necessária a inclusão da Betaína	os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos, uma vez que tiveram diagnóstico tardio, e já possuem hábitos alimentares Em função disso, ele não conseguem retirar esses alimentos de sua dieta, e conseqüentemente não cumprem a dieta com rigor. Por esse motivo os alimentos hipoproteicos são necessários para se manter uma vida perto da normalidade. Só assim os pacientes irão realmente aderir a dieta, evitando a progressão da doença	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Inclusão da Betaina	Os pacientes sofrem ao retirar a alimentação, já que o diagnóstico foi tardia. Havendo a necessidade de alimentos hipoproteicos	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Os pacientes precisam da medicação Betaina para manterem o tratamento.	O Protocolo é importante para o tratamento, os pacientes precisam de atenção e políticas públicas.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da betaina	Como os pacientes tiveram diagnóstico tardio e conseqüentemente já possuem hábitos alimentares, torna-se muito difícil seguir uma dieta com rigor.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Não sabia da existência dessa doença rara até minha filha que é enfermeira começar a cuidar de alguns pacientes, e em especial uma que hoje é afilhada da minha filha. Essa menina enfrenta desafios sócio-culturais e financeiros muito importantes, e seus curativos sempre foram vaselina com gaze e isso gerou um trauma e revolta porque foram curativos que grudaram, não trouxeram cicatrização e sempre teve infecção precisando ser internada. Gostaria de pedir a inclusão dos curativos com a tecnologia lipidocoloide (UrgoTul e UrgoTul Ag), que estão fazendo a diferença na vida dessa menina porque eles não grudam, na hora da retirada não causam dor e conseguem trazer a cicatrização e combate a infecção!	Essas crianças precisam ter um cuidado melhor integrado, com o olhar em todas as complicações. Precisa melhor o controle da dor, porque elas sofrem demais! Quando eu me queimo ou faço uma pequena bolha penso nessas pessoas que possuem bolhas no corpo todo.	Clique aqui
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, E necessário a inclusão da Betaina.	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio é já possuem hábitos alimentares em função disso eles não conseguem retirar o alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor	Clique aqui
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Distribuição da medicação Betaina para os pacientes.	Os pacientes precisam urgentemente de Protocolo e políticas públicas.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Que os pacientes recebam a medicação Betaina.	É muito importante o Protocolo de tratamento para que os pacientes tenham seus direitos garantidos.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Necessário a inclusao da betaina	Os paciente sofrem com diagnóstico atrasado e os suplementos da dieta hipoproteica deveria ser implementada por alimentos distribuídos pelo governo tendo em vista a melhoria e qualidade de vida dos pacientes e evitando gastos com saúde internações e custos que poderiam ser evitados	
31/10/2019	Interessado no tema	Ruim	Sim, Precisamos de medicamentos específicos para as doenças raras	Nossos pacientes Precisam de alimentos hipoproteicas para ter uma vida saudável	

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Os pacientes precisam da medicação Betaina sem precisar ficarem brigando na justiça para conseguirem, isso é dignidade para os pacientes.	O Protocolo vai garantir o direito a um tratamento digno.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Os pacientes precisam garantir a distribuição da medicação Betaina, necessária ao tratamento e fórmulas adequadas.	O Protocolo clínico é extremamente importante para o tratamento dos pacientes.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Incluir a medicação Betaína no protocolo		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Incluir a medicação Betaína no protocolo		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, É NECESSÁRIA A INCLUSÃO DA BETAÍNA	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNOSTICO TARDIO E JA POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, EM FUNÇÃO DISSO ELES NÃO CONSEGUEM RETIRAR OS ALIMENTOS E CONSEQUENTEMENTE NÃO CUMPREM A DIETA COM RIGOR.POR ESSE MOTIVO OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS SÃO NECESSÁRIOS	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	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
31/10/2019	Profissional de saúde	Regular	<p>Sim, Sou enfermeira e cuido de pessoas com EB há quase 8 anos, mesmo sendo uma doença rara existe um impacto direto em sua qualidade de vida, principalmente no cuidado das feridas que possuem pelo corpo todo para o que tem a classificação mais grave!! A lista de curativos propostos no PCDT não atende todas as necessidades dessas pessoas, sugiro retirar do protocolo a Sulfadiazina de Prata Creme que é um medicamento, é tóxico para a ferida, como também sua durabilidade é de 12 horas e o paciente tem que tomar 2 banhos por dia para minimizar as complicações com esse medicamento. O creme não é indicado para o tratamento da EB e não está dentro do consenso internacional. Sugiro a inclusão de coberturas com tecnologia Lipidocolóide (UrgoTul) que atua na otimização da cicatrização, pois prolifera fibroblastos e as células da matriz extra celular, além de ser um curativo primário atraumático, não adere / gruda no leito da ferida. E a cobertura lipidocoloide Ag (UrgoTul Ag) combate a infecção pela presença da prata e otimiza a cicatrização também pela própria tecnologia. Muitos pacientes referem que é um curativo flexível, fácil manejo e retirada, sem causar dor, se sentem "frescos" porque o curativo forma um gel lipidocoloide em contato com o exsudato e com isso o manejo da temperatura do corpo auxilia para evitar a formação de novas bolhas! São curativos que estão dentro do último Guideline Internacional da Debra de 2017.</p>	<p>Sugiro que a EB tenha uma notificação compulsória para que possamos desencadear os cuidados necessários e especializados ao nascer de um bebê com bolhas no corpo, como também poderemos saber quantas pessoas com a doença temos no país. Poderemos ter os dados estatísticos oficiais. Com os cuidados adequados ao nascer reduziremos a mortalidade nos primeiros dias de vidas e as complicações por imperícia dos profissionais de saúde. Na França quando nasce um bebê com suspeita de EB, o sistema publico / centro de referência e Debra França precisam ser comunicados em um período máximo de 48h. No Chile eles já ficam sabendo em um período de 8 horas.</p>	Clique aqui
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	<p>Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviol, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)</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
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Quero falar sobre o tratamento dessas pessoas com a doença, as feridas são pelo corpo todo e no protocolo não tem todos os curativos necessários para ajudar na cicatrização, controle da dor e para matar as bactérias sem ser perigoso para o paciente. Sugiro a inclusão de coberturas com tecnologia lipídicoide neutra e com prata (UrgoTul e UrgoTul Ag), porque fazem a cicatrização acontecer mais rápido, não gruda e mata as bactérias das feridas.	Como mãe de 3 filhos, graças a deus sem nenhuma doença, acho que precisa ter um apoio aos pais porque enfrentar todos os dias esses cuidados, dificuldades da saúde pública, filas de espera e preconceito, nenhuma cabeça fica normal. As mães precisam de ajuda também.	Clique aqui
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)		Clique aqui
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Sim da necessidade de ampliação dos materiais liberados via sua para os pacientes, tais como gasinhas curativos ideias que não grudam, fisioterapia, auxílio psicologico para a familia	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da Betaína.	Os pacientes sofrem ao retirar a maioria dos alimentos já que tivera, diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso não conseguem retirar os alimentos consequentemente não cumprem a dieta com rigor.	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Necessária a inclusão da Betaína	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram o diagnóstico tardio. E já possuem hábitos alimentares . Em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com vigor. Por isso os alimentos hipoproteicos São necessários para que se tenha uma vida perto da normalidade só assim os pacientes poderao aderir a dieta e evitar uma progressão da doença.	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado medico: oftalmologista e fonoaudiologo; Farmacos analgesico: gabapentinaFarmaco antialergico: hixiizineCuidados com a mucosa: Hyabak 0,15, Hylogel 2 mg, carboximetilceluloseCuidados cutaneos: hidratação Vit D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 15)ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicplast baume b5, duoderm hydroactive, dersani hidrogel, oleo de girassol, cetaphil, cavilonCurativos: Urgotul ag/silver, Urgotul, Mepilex transfer, Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviion, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviion, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviion, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)		

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, oftalmologista e fonoaudiólogo, farmacos analgésico gabapentina, fármaco antialérgico hixiizine, cuidados com a mucosa hyabak 0,15, hylogel 2 mg, carboximetilcelulose, cuidados cutâneas hidratação: Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive, dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos: Urgotul ag/silver, Urgotul, Mepilex, Mepilex Transfer, Mepilex Transfer Ag, Mepitel, Membracel.		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Gostaria que todos os curativos dos portadores de EB fossem de fácil acesso sem precisar entrar em ação.	Cutimed SitecPolyMem PoolfixSpycra contactSilicone DressingAllevyn classic	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Que sejam disponibilizados aos pacientes alvo dessa consulta todos os medicamentos, curativos, paliativos, fármacos e tratamentos necessários para que estes tenham uma melhor qualidade de vida, incluindo a possibilidade de tratamentos inovadores, como o transplante de medula.		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário incluir a betaína	Os pacientes necessitam de alimentos hipoproteicos pois sua dieta é muita restrita de proteínas , então é necessário a inclusão desses alimentos	

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, necessário (Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, necessário (Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)	Não.	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármaco analgésico: gabapentina Fármaco antialérgico: hixiizine Cuidado com a mucosa: hyabak0,15 , hilogel 2mg, carboximetilcelulose Cuidado cutâneos hidratação: vit D+A 1000 ui, k2mk750mcg/ml, E 150 ui, vitamina C, bepantol derma, bepantol sensicalm, lipikar baume Ap+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive, dersani, hidrogel, óleo de girassol, cetaphil, cavilon Curativos: urgotul ag/silver, urgotul, mepilex, mepilex transfer, mepilex transfer ag, mepitel, membracel		

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Cobertura indicada para Epidermólise Bolhosa.		Clique aqui
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Urgo Tul e Urgo Tul Ag, ambos indicados pra epidermólise bolhosa.		Clique aqui
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Neste protocolo não foi incluso a medicação betaina e nem a adesão para que o governo ajude na distribuição de alimentos hipoproteicos	Os alimentos hipoproteicos são essências na dieta, mas são muito caros e difíceis de comprar	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Urgotul, UrgotulAg	Produto com utilização nessas crianças, bons resultados e bula com indicação.	Clique aqui
31/10/2019	Paciente	Muito boa	Não	Precisamos urgentemente de alimentos hipoproteicos	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, URGO TUL AG	CURATIVO PRIMÁRIO COM ANITMICROBIANO, NÃO ADERENTE, INDICADO PR EB CONFORME BULA EM ANEXO.	Clique aqui
31/10/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, A aplicação de espuma de poliuretano não adesiva impregnada com ibuprofeno em lesões dolorosas;	O uso da barreira de proteção composta por polihexanida 0,2%, alfabisabolol e dimeticona para redução de prurido e carga microbiana; bem como uso do antisséptico bucal com polihexanida a 0,2% para tratamento de lesões em mucosa oral.	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Mei filho tem EB é uma doença muito triste deveria ter um salario pra ele e pra mae cuidadora eu deixei tudonpractomar conta dele os gastos são muitos alto e eu preciso tb de cuidados os cuidafores nao temos como trabalhar o nossa vida é a deles meu filho tem 5 anos e não recebe o auxílio doença isso é desumano um absurdo.	E tratamentos para cura deveria ser aprovado experiência para cura de nossos filhos....mepilex q usa ferro suplementos alimentares vitaminas colírio hylogel bepantol ser na cetafil hixizine loratadina e vitamina c pomadas pra mucosa tudooooo é muita coisa o nome dele é Davi de Menezes Calixto	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, (Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)✅	Todos nós temos assegurado pelo Constituição o direito a vida a saúde e educação entre outros. E saúde é dever do estado...por tanto que este faça a sua parte.	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel	Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogoFármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Boa	

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
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneos hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviion, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Todos os portadores de EB devem ser assistidos com toda medicação e suprimentos necessários de forma a minimizar a doença e suas consequências, Independente da localidade que reside. Tratamento humano e rápido.	
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15, Hylogel 2mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneos hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Dema, Bepantol Sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive, dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviion Curativos Urgotul ag/silver, Urgotul, Mepilex, Mepilex Transfer Ag, Mepitel, Membracel		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	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
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar Baume Ap+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Inclusão da betaína para distribuição	Os pacientes são de diagnóstico tardio e não conseguem ficar sem comer os alimentos que já são acostumados. Precisam de alimentos hipoproteicos.	
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	A	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Necessário a inclusão da betamina	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram o diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor.	
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		Clique aqui
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Cuidado Médico: Oftamologista e Fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa: Hyabak 0.15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneos hidratação: Vir D+A 1000ui, K2mk7 50 mcg/ml, E 150 ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, Cicaplast baume b5, Duoderm hydroactive, Dersani, Hidrogel, Óleo de girasol, Cetaphil, Cavilon. Curativos: Urgotul ag/silver, Urgotul, Mepilex, Mepilex transfer, Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel.		

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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, E necessário a inclusão da Betaína	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos, uma vez que tiveram o diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares, em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor.	
31/10/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Cuidado Médico: Oftalmologista e Fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa: Hyabak 0.15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneos hidratação: Vir D+A 1000ui, K2mk7 50 mcg/ml, E 150 ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar Baume Ap+, Cicaplast baume b5, Duoderm hydroactive, Dersani, Hidrogel, Óleo de girasol, Cetaphil, Cavilon. Curativos: Urgotul ag/silver, Urgotul, Mepilex, Mepilex transfer, Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel.		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Precisa colocar a Betaina no PCDT	Sem os alimentos hipoproteicos a adesão é muito difícil	Clique aqui
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Precisa ser incluída a Betaina	Sem os Alimentos hipoproteicos e diagnóstico tardio é muito difícil uma boa adesão	Clique aqui
31/10/2019	Paciente	Ruim	Sim, Precisa ser incluída a Betaina no PCDT	Como não tive o diagnóstico precoce, os alimentos hipoproteicos são necessários e não consigo comprar por conta do valor.	Clique aqui
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, precisa incorporar a BETAÍNA no PCDT	sim, Minha filha precisa dos alimentos hipoproteicos para conseguir ter boa adesão pois ela teve o diagnóstico tardio	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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hyligel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviol, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)✅não esqueça de salvar clicando em GRAVAR. http://formsus.datasus.gov.br/site/formulario.php?id_aplicacao=51534	Todo ser humano tem o direito de ter uma vida digna, e isso inclui ter uma qualidade de vida, com necessidades básicas de saúde. Desta forma os portadores de EB não é diferente, eles necessitam de um atendimento melhor, que abranja todos os cuidados com a doença. É um direito.	
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Precisa da Betaina	sim,minha filha precisa dos alimentos hipoproteicos pois ela teve diagnostico tardio	Clique aqui
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	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
31/10/2019	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Sim, Epidermólise bolhosa: parecer diante da consulta públicaPontos para revisão:Na EB é Importante ter cuidado com a pele; quando pegar na pessoa, precisa ser de leve, usar uma superfície de apoio como travesseiros e as lesões protegidas (com silicone suave). O RN com EB tem a pele muito fragilizada, as mãos e os pés podem grudar, sendo necessário separar os dedos. A indicação para evitar trauma, sangramento e dor é o uso do curativo de silicone suave, formando uma luva * Mepilex Transfer (curativo de silicone, transferidor de exsudato), citado no protocolo (importante corrigir para o tamanho correto que é o 15x20cm ou 20x50cm). Não usar gaze com vaselina nas lesões porque gruda causando muita dor e trauma. A vaselina pode ser usada no bico do peito da genitora para diminuir fricção no momento da amamentação.Para os procedimentos com a pessoa com EB, é preciso usar proteção, a manipulação pode retirar a pele. A Molnlycke tem um programa Fique Bem(https://www.molnlycke.com.br/pesquisa/) com guia cirúrgico, usando produtos atraumáticos ,conforme protocolo da Debra internacional: Guidelines for the practical care of adult patients with Epidermolysis Bullosa during surgical procedures (2011) - https://www.debra.org.ukEm casos de lesões infectadas, pode ser necessário o uso de curativos com prata (Ag); sem a borda para não machucar a ferida e de preferência com silicone para não aderir e evitar trauma. Não é viável o uso as sulfadiazina de prata porque a mesma tem meia vida de oito horas e a pele deve ser manipulada o mínimo possível. O paciente com EB deve possuir todas as suas necessidades avaliadas. Acredita-se que nenhuma delas seja mais relevante do aspecto de cuidado. Porém por tratar-se de uma genodermatose gostaria de discutir aspectos referentes aos curativos para pacientes com EB.É importante considerar para escolha da cobertura ideal. Curativos que além de propiciarem um ambiente de cicatrização adequado, não ocasionem trauma e novas bolhas. Visto que qual seja o tipo da EB existe uma falha na junção dermo-epidérmica que torna esses pacientes mais susceptíveis</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>a traumas. Segundo evidências clínicas e científicas coberturas a base de silicone suave são recomendadas para estes pacientes por que reduz a força necessária para a remoção não ocasionando trauma. Ao escolher uma cobertura atraumática pode influenciar na qualidade de vida e no prognóstico do paciente. Por ser hidrofóbico o silicone mantém as terminações nervosas livres hidratadas reduzindo a sensação de dor. Conforme o protocolo, gostaria de reforçar que o Curativo de transfere&#770;ncia de exsudato com silicone suave - espuma de poliuretano hidro&#769;filo, fina e flexi&#769;vel, revestida com camada macia de silicone suave (*Mepilex Transfer), é o mais recomendado para a EB porque trata e protege a pele. É indicado para as bolhas e feridas exsudativas. Tamanhos: 15x20 e 20x50 (Importante corrigir o tamanho no protocolo que está 15 cm x15 cm). Segundo Turner (1982) uma cobertura deve ser confortável, mas também conformável para proporcionar melhores resultados clínicos e na qualidade de vida. *Mepilex Transfer: tecnologia única (Mölnlycke Health Care) de silicone suave, macia, adaptável, permite transferência do exsudato (secreção). Indicado para tratamento e prevenção da Epidermólise Bolhosa.</p>		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixiiizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel</p>		
31/10/2019	Interessado no tema	Muito boa	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
31/10/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
31/10/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
01/11/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Precisa ser incluído Betaína	É preciso ter os alimentos para maior adesão	
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Cuidado médico: oftalmologista e fono fármacos analgésico gabapentina farmaco antialérgico hixiizine cuidados com a mucosa hyabak 0,15, hylogel 2 MG carboximetilcelulose cuidados cutâneas hidratação vir D+A 1000ui,k2mk7 50mcg/ml, E 150ui,vitamina C, bepantol derma, bepantol sensicalm, lipikar baumeap+, cicaplast baume b5, doderm hydroactive, dersabi hidrigel, óleo de girassol, cetaphil, cavilon, curativos urgotul ag/silver I, urgotul, mepilex transfer, mepilex transfer Ag, mepitel, mebracel)	
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, O uso da Betaína	Como o diagnóstico da homocistinúria geralmente é tardio,O acesso ais Alimentos hipoproteicos é essencial a adesão ao tratamento, já q os pacientes já estavam acostumados a uma alimentação normal e passarão a fazer uma dieta hipoproteica.	Clique aqui
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	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
01/11/2019	Secretaria Estadual de Saúde	Muito boa	Não	congratulo a proposta que ficou muito boa principalmente no quesito de critério de inclusão, o qual ficou bastante claro quais os exames serão obrigatórios na inclusão do paciente. Isso facilita muito o setor que cria os guias de orientação ao usuário e o setor de avaliação.	
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	A vida é o que importa!	
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Cuidados médicos: oftalmologista e fonoaudiólogo, além da dermatologia. Fármaco Analgésico: gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/11/2019	Interessado no tema	Ruim	Sim, Melhores condições para os pacientes	Os medicamentos	
01/11/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da Betaina.	Esses pacientes precisam de alimentos hipoproteicos, pois a adesão a dieta é extremamente importante, necessitando de opções viáveis para o sucesso do tratamento.	
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/11/2019	Interessado no tema	Boa	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
01/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Os pacientes com homocistinúria necessitam urgentemente de alimentos hiperproteicos para ter uma boa qualidade de vida.	
01/11/2019	Paciente	Muito boa	Não		
01/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da BETAÍNA	Sim. Para uma dieta que atenda as necessidades diárias dos pacientes, sem transgressões, é fundamental os alimentos HIPOPROTEICOS. A inclusão desses alimentos diminuirá o sofrimento dos pacientes pois os mesmos ficam com fome por falta de variedades e uma dieta super restrita.	
01/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da BETAÍNA	SIM. É de grande importância incluir na dieta diária dos pacientes os alimentos HIPOPROTEICOS, uma vez que os mesmos ajudarão no controle da dieta e não permitirão que os pacientes fiquem com fome e por isso transgridam a dieta.	
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/11/2019	Outra	Muito boa	Não	Os erros inatos de metabolismo compõem um grupo de patologias, que são “pouco lembradas” ou passam despercebidas pela área médica. Muitas são consideradas “raras”, mas na verdade, o que ocorre é a falta de diagnóstico. Quando há diagnóstico ocorre de forma tardia, portanto precisamos ajudar nesse diagnóstico, e para isso precisamos aprovar esse protocolo de diretrizes para diagnóstico e tratamento.	
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	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
01/11/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, Sugiro os seguintes materiais bem como o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar, incluindo fonoaudiólogo, dentista, fisioterapeuta, psicólogo. Fármacos analgésico gabapentinaFármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviion, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel)	Apenas o que acrescentei acima.	
01/11/2019	Paciente	Muito boa	Não	Não gostaria	
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Cuidados médicos: oftalmologista e fonoaudiólogo, além da dermatologia. Fármaco Analgésico: gabapentinaFármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidrataçãoVir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, caviion, Curativos Urgotul ag/silver Urgotul Mepilex Mepilex transfer Empoles transfer Ag Mepitel	
01/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/11/2019	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
01/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a distribuição da BETAÍNA PARA OS PACIENTES É PRECISO QUE A BETAÍNA SEJA INCLUSA PARA OS PACIENTES.	OS PACIENTES SÃO DE DIAGNOSTICO TARDIO NÃO CONSEGUEM FICAR SEM COMER OS ALIMENTOS QUE JÁ ESTÃO ACOSTUMADOS PRECISAM DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS TODOS OS PACIENTES COM ERRO INATO DO METABOLISMO NECESSITAM DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA MANTEREM SUA SAÚDE.	
01/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
01/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Inclusão da Betaína na distribuição.	Os pacientes são de diagnóstico tardio não conseguem ficar sem comer os alimentos que já estão acostumados precisam de alimentos hipoprotéicos. O diagnóstico imediato nos primeiros meses de vida, possibilitará que a criança afetada pela Fenilcetonúria possa ficar livre de atraso global do desenvolvimento neuropsicomotor e uma série de outros problemas seriam evitados, proporcionando ao paciente a oportunidade de ter qualidade de vida mesmo sendo raro.	
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Hoje eu particularmente sei do que se trata a homocistinúria e algo que me deixa completamente comovido é como nós Brasileiros que temos profissionais exemplares, metodologias científicas nas quais somos um dos melhores ainda não temos um grande embasamento neste assunto, temos que no mínimo estudar e ter condições de dar uma vida prazerosa a pessoas com essas doenças, adoraria ajudar e acredito que o início já é estar preenchendo esse formulário.	Não	
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Muito importante para do se tem um projeto a favor da população, das pessoas que realmente necessitam, acredito que devemos voltar esforços e ajudar estas pessoas...	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
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da Betaína	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram um diagnóstico tardio e já possuíam hábitos alimentares. Portanto não conseguem retirar os alimentos para cumprir a dieta com rigor. Por este motivo os alimento hipoproteicos são necessários para manter uma vida perto da normalidade. Só assim a adesão da dieta pelos pacientes será possível , evitando assim a progressão da doença.	Clique aqui
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da Betaína.	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos, uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares, em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor. Por esse motivo os alimentos hipoprotéicos são necessários para manter uma vida perto da normalidade, só assim evitará a progressão da doença.	

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
02/11/2019	Paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da Betaína.	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos, uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares, em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor. Por esse motivo os alimentos hipoprotéicos são necessários para manter uma vida perto da normalidade, só assim evitará a progressão da doença.	
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da Betaína.	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos, uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares, em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor. Por esse motivo os alimentos hipoprotéicos são necessários para manter uma vida perto da normalidade, só assim evitará a progressão da doença.	
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da Betaína	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor.	
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da betaína.	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor.	

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
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da betaína	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor.	
02/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da betaína.	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor.	
02/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da betaína.	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso, eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor.	Clique aqui
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da betaína.	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares. Em função disso, eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor.	Clique aqui
03/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	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
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Incluir a Betaina ao paciente com homocistinúria clássica	Os pacientes são de diagnóstico tardio, é já estão acostumados com uma alimentação protéica, sendo difícil a retirada desses alimentos prejudiciais, Por isso se faz necessário a inclusão de alimentos hipoprotéicos, para evitar a progressão da doença.	
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A betaina Anidra precisa entrar no PCDT	Esses pacientes não tiveram a sorte de ter o diagnóstico precoce, então os alimentos hipoprotéicos é imprescindível para uma boa adesão ao tratamento	Clique aqui
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A inclusão da Betaina anidra é necessária	Os alimentos hipoprotéicos são necessários para a adesão ao tratamento	Clique aqui
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A Betaina Anidra precisa ser incluída	Os alimentos hipoprotéicos fazem parte do tratamento	Clique aqui
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Faltou incluir a Betaina Anidra	Os Alimentos hipoprotéicos fazem parte do tratamento	Clique aqui
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Falta a inclusão da betaina Anidra	Os alimentos hipoprotéicos são necessários para a adesão ao tratamento	Clique aqui
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Faltou a inclusão da Betaina Anidra	Os alimentos hipoprotéicos são necessários para uma boa adesão	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
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Precisa incluir a Betaina Anidra	Os alimentos hipoproteicos fazem parte do tratamento tambem .	Clique aqui
03/11/2019	Paciente	Ruim	Sim, Tem que incluir a Betaina Anidra	Eu preciso dos alimentos hipoproteicos para ter adesão	Clique aqui
03/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Falta incluir a Betaina Anidra	Os alimentos hipoproteicos precisam ser incluidos	Clique aqui
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Precisamos Da Betaina Anidra	Os alimentos hipoproteicos fazem parte do tratamento	Clique aqui
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da betaina	Os pacientes sofrem muito com a retirada de alimento protéico e muitas vezes não consegue se alimentar como deveria para ter saúde.	
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Esta Faltando a Betaina Anidra	Os alimentos hipoproteicos fazem parte do tratamento	Clique aqui
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, é necessario a inclusao da Betaina Anidra	Sem alimentos hipoproteicos não ha tratamento	Clique aqui
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Esta faltando a Betaina Anidra	Sem Alimentos hipoproteicos não ha adesao ao tratamento	Clique aqui
03/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A betaina Anidra faz parte do tratamento	OS alimentos hipoproteicos precisam ser incluidos	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
03/11/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar BaumeAp+, cicaplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Inclusão da Betaína para Distribuição	Os pacientes são de Diagnóstico tardio não conseguem ficar sem comer os Alimentos que já acostumados precisam de Alimentos Hipoproteicos	
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Necessário incluir a Betaina	Como o diagnóstico foi tardio, muito difícil incluir a dieta no paciente, sem recurso, pois quase todos os alimentos possuem proteína	
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, No protocolo é preciso constar que os pacientes precisam da medicação Betaina, alimentos hipoproteicos e distribuição de fórmulas regularmente.	Sem políticas públicas adequadas os pacientes não tem como manter a saúde e aderir ao tratamento.	
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, No protocolo precisa constar que os pacientes precisam da medicação Betaina, alimentos hipoproteicos e fórmulas de aminoácidos, que garantam uma vida saudável, sem sequelas.	As famílias não precisam brigas na justiça por algo que é tão necessário na vida dos pacientes.	
04/11/2019	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
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, O uso da Betaína	Os Alimentos hipoproteicos são essenciais para adesão ao tratamento, pois como os pacientes geralmente são diagnosticados tardiamente e já são acostumados com a alimentação normal,sem alimentos hipoproteicos de qualidade fica praticamente impossível seguir o tratamento.	Clique aqui
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da Betaína.		
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão de Betaína	Como os pacientes da homocistinúria já são acostumados a alimentação normal,pois o diagnóstico geralmente é tardio,o acesso aos alimentos hipoproteicos se faz essencial para adesão ao tratamento.	
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da Betaína e a distribuição de alimentos hipoproteicos.	Como a dieta dos pacientes é muito restrita por não poderem consumir proteína, a distribuição de alimentos hipoproteicos é essencial para que os pacientes tenham uma dieta mais rica,saudável e digna, dignidade essa elencada nos princípios fundamentais da Constituição Federal de 1988.	

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
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Faz-se necessário a inclusão da Betaína e a distribuição de alimentos hipoproteicos.	A dieta restrita de proteínas é muito desafiadora para os portadores de Homocistinúria, por isso, a distribuição de alimentos hipoproteicos é essencial para que esses fiquem saudáveis, seguindo uma dieta com mais opções. É oportuno citar que países como Portugal, por exemplo, já fazem a distribuição de alimentos hipoproteicos para aqueles que necessitam.	
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO A INCLUSÃO DA BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) PARA DISTRIBUIÇÃO AOS PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE A MESMA É DE SUMA IMPORTÂNCIA PARA BAIXAR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	SE FAZ NECESSÁRIO A INCLUSÃO DA DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS AOS PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINURIA CLASSICA, POIS OS PACIENTES SOFREM COM A RETIRADA DA MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNOSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES. EM FUNÇÃO DISSO ELES NÃO CONSEGUEM CUMPRIR COM RIGOR À DIETA. POR ESTE MOTIVO OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UM VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR REALMENTE À DIETA PARA EVITAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Alimentos hiproteicos e betaina	Todo ser humano tem direito a uma vida de qualidade e saúde.	
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Seria importante a inclusão da Betaina como terapêutica no PCDT		

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
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO A INCLUSÃO DA BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) PARA DISTRIBUIÇÃO AOS PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE A MESMA É DE SUMA IMPORTÂNCIA PARA BAIXAR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	SE FAZ NECESSÁRIO A INCLUSÃO DA DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS AOS PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINURIA CLASSICA, POIS OS PACIENTES SOFREM COM A RETIRADA DA MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNOSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES. EM FUNÇÃO DISSO ELES NÃO CONSEGUEM CUMPRIR COM RIGOR À DIETA. POR ESTE MOTIVO OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UM VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR REALMENTE À DIETA PARA EVITAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO A INCLUSÃO DA BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) PARA DISTRIBUIÇÃO AOS PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE A MESMA É DE SUMA IMPORTÂNCIA PARA BAIXAR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	SE FAZ NECESSÁRIO A INCLUSÃO DA DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS AOS PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINURIA CLASSICA, POIS OS PACIENTES SOFREM COM A RETIRADA DA MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNOSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES. EM FUNÇÃO DISSO ELES NÃO CONSEGUEM CUMPRIR COM RIGOR À DIETA. POR ESTE MOTIVO OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UM VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR REALMENTE À DIETA PARA EVITAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO A INCLUSÃO DA BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) PARA DISTRIBUIÇÃO AOS PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE A MESMA É DE SUMA IMPORTÂNCIA PARA BAIXAR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	SE FAZ NECESSÁRIO A INCLUSÃO DA DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS AOS PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINURIA CLASSICA, POIS OS PACIENTES SOFREM COM A RETIRADA DA MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNOSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES. EM FUNÇÃO DISSO ELES NÃO CONSEGUEM CUMPRIR COM RIGOR À DIETA. POR ESTE MOTIVO OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UM VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR REALMENTE À DIETA PARA EVITAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO A INCLUSÃO DA BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) PARA DISTRIBUIÇÃO AOS PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE A MESMA É DE SUMA IMPORTÂNCIA PARA BAIXAR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	SE FAZ NECESSÁRIO A INCLUSÃO DA DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS AOS PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINURIA CLASSICA, POIS OS PACIENTES SOFREM COM A RETIRADA DA MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNOSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES. EM FUNÇÃO DISSO ELES NÃO CONSEGUEM CUMPRIR COM RIGOR À DIETA. POR ESTE MOTIVO OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UM VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR REALMENTE À DIETA PARA EVITAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da Betaina	Os pacientes sofrem ao retirar a maioria dos alimentos, por já possuir hábitos alimentares por causa do diagnóstico tardio. Uma vez que ele já teve contato com os alimentos, fica difícil seguir a dieta com rigor, por isso necessitam dos alimentos hipoprotéicos para que possa aderir a dieta e assim ter uma vida perto da normalidade e desta forma evitar a progressão da doença.	
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
04/11/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Não		Clique aqui
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		Clique aqui
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. Na homocistinúria, a betaína reduz os níveis de homocisteína no sangue ao facilitar uma reação no organismo denominada 'metilação', que converte a homocisteína de volta em metionina. Isto ajuda a melhorar os sintomas da doença.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. Na homocistinúria, a betaína reduz os níveis de homocisteína no sangue ao facilitar uma reação no organismo denominada 'metilação', que converte a homocisteína de volta em metionina. Isto ajuda a melhorar os sintomas da doença.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Inclusão da Betaina.	Os pacientes necessitam dos alimentos hipoproteicos, pois já tiveram contato com varios alimentos pelo diagnóstico tardio e por isso sofrem por não conseguirem seguir a dieta a rigor.	
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. Na homocistinúria, a betaína reduz os níveis de homocisteína no sangue ao facilitar uma reação no organismo denominada 'metilação', que converte a homocisteína de volta em metionina. Isto ajuda a melhorar os sintomas da doença.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. Na homocistinúria, a betaína reduz os níveis de homocisteína no sangue ao facilitar uma reação no organismo denominada 'metilação', que converte a homocisteína de volta em metionina. Isto ajuda a melhorar os sintomas da doença.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. Na homocistinúria, a betaína reduz os níveis de homocisteína no sangue ao facilitar uma reação no organismo denominada 'metilação', que converte a homocisteína de volta em metionina. Isto ajuda a melhorar os sintomas da doença.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. Na homocistinúria, a betaína reduz os níveis de homocisteína no sangue ao facilitar uma reação no organismo denominada 'metilação', que converte a homocisteína de volta em metionina. Isto ajuda a melhorar os sintomas da doença.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. Na homocistinúria, a betaína reduz os níveis de homocisteína no sangue ao facilitar uma reação no organismo denominada 'metilação', que converte a homocisteína de volta em metionina. Isto ajuda a melhorar os sintomas da doença.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
04/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. Na homocistinúria, a betaína reduz os níveis de homocisteína no sangue ao facilitar uma reação no organismo denominada 'metilação', que converte a homocisteína de volta em metionina. Isto ajuda a melhorar os sintomas da doença.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar Baume Ap+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel		
05/11/2019	Profissional de saúde	Muito boa	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA NUMA REAÇÃO CATALISADA PELA ENZIMA BETAÍNA-HOMOCISTEÍNA METILTRANSFERASE. A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA PODE REDUZIR EM 70% OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICOTARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADEÇÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTEMOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE.SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA NUMA REAÇÃO CATALISADA PELA ENZIMA BETAÍNA-HOMOCISTEÍNA METILTRANSFERASE. A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA PODE REDUZIR EM 70% OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICOTARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADEÇÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTEMOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE.SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA NUMA REAÇÃO CATALISADA PELA ENZIMA BETAÍNA-HOMOCISTEÍNA METILTRANSFERASE. A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA PODE REDUZIR EM 70% OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADEÇÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA NUMA REAÇÃO CATALISADA PELA ENZIMA BETAÍNA-HOMOCISTEÍNA METILTRANSFERASE. A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA PODE REDUZIR EM 70% OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA NUMA REAÇÃO CATALISADA PELA ENZIMA BETAÍNA-HOMOCISTEÍNA METILTRANSFERASE. A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA PODE REDUZIR EM 70% OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA NUMA REAÇÃO CATALISADA PELA ENZIMA BETAÍNA-HOMOCISTEÍNA METILTRANSFERASE. A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA PODE REDUZIR EM 70% OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA NUMA REAÇÃO CATALISADA PELA ENZIMA BETAÍNA-HOMOCISTEÍNA METILTRANSFERASE. A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA PODE REDUZIR EM 70% OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA NUMA REAÇÃO CATALISADA PELA ENZIMA BETAÍNA-HOMOCISTEÍNA METILTRANSFERASE. A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA PODE REDUZIR EM 70% OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA NUMA REAÇÃO CATALISADA PELA ENZIMA BETAÍNA-HOMOCISTEÍNA METILTRANSFERASE. A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA PODE REDUZIR EM 70% OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Também sou mãe de criança especial e sei das dificuldades das famílias. O protocolo precisa garantir a distribuição de fórmulas de aminoácidos, alimentos hipoprotéicos e a medicação Betaina.	É preciso melhorar as políticas públicas para doenças raras.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, O Protocolo precisa garantir a distribuição da medicação Betaina, alimentos hipoproteicos e fórmula de aminoácidos para garantir vida saudável aos pacientes.	Pacientes metabólicos precisam de atenção dos governos é questão de dignidade humana.	
05/11/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, Os pacientes precisam do medicamento Bataina	Os pacientes com diagnósticos tardio dificilmente conseguem parar de comer o que já comiam, precisando assim de alimentos específicos chamados hipoproteicos, cujo o custo é muito alto.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, O Protocolo precisa garantir a distribuição da medicação Betaina, alimentos hipoproteicos e fórmula de aminoácidos para garantir vida saudável aos pacientes.	Pacientes metabólicos precisam de atenção dos governos é questão de dignidade humana.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É preciso incluir no Protocolo o remédio Betaina, alimentos hipoproteicos e fórmulas de aminoácidos para garantir a adesão dos pacientes ao tratamento.	Os pacientes precisam de um protocolo adequado urgente.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.		Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.		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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.		Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.		Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.		Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	O TRATAMENTO DA DOENÇA É CARO E SEM O APOIO DO GOVERNO NÃO HÁ ADESÃO AO TRATAMENTO. AS SEQUELAS DA DOENÇA LEVARÁ A MAIS INVESTIMENTOS, O QUE ENCARECERÁ AINDA MAIS O TRATAMENTO.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES MUITAS VEZES PODE DEIXAR DE ADERIR AO TRATAMENTO POR FALTA DE RECURSOS FINANCEIROS. OS PRODUTOS SÃO CAROS. OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS EM SUA MAIORIA SÃO IMPORTADOS E OS PREÇOS INACESSÍVEIS PARA A MAIORIA DOS PORTADORES E FAMILIARES.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES MUITAS VEZES PODE DEIXAR DE ADERIR AO TRATAMENTO POR FALTA DE RECURSOS FINANCEIROS. OS PRODUTOS SÃO CAROS. OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS EM SUA MAIORIA SÃO IMPORTADOS E OS PREÇOS INACESSÍVEIS PARA A MAIORIA DOS PORTADORES E FAMILIARES.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES MUITAS VEZES PODE DEIXAR DE ADERIR AO TRATAMENTO POR FALTA DE RECURSOS FINANCEIROS. OS PRODUTOS SÃO CAROS. OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS EM SUA MAIORIA SÃO IMPORTADOS E OS PREÇOS INACESSÍVEIS PARA A MAIORIA DOS PORTADORES E FAMILIARES.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES MUITAS VEZES PODE DEIXAR DE ADERIR AO TRATAMENTO POR FALTA DE RECURSOS FINANCEIROS. OS PRODUTOS SÃO CAROS. OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS EM SUA MAIORIA SÃO IMPORTADOS E OS PREÇOS INACESSÍVEIS PARA A MAIORIA DOS PORTADORES E FAMILIARES.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES MUITAS VEZES PODE DEIXAR DE ADERIR AO TRATAMENTO POR FALTA DE RECURSOS FINANCEIROS. OS PRODUTOS SÃO CAROS. OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS EM SUA MAIORIA SÃO IMPORTADOS E OS PREÇOS INACESSÍVEIS PARA A MAIORIA DOS PORTADORES E FAMILIARES.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES MUITAS VEZES PODE DEIXAR DE ADERIR AO TRATAMENTO POR FALTA DE RECURSOS FINANCEIROS. OS PRODUTOS SÃO CAROS. OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS EM SUA MAIORIA SÃO IMPORTADOS E OS PREÇOS INACESSÍVEIS PARA A MAIORIA DOS PORTADORES E FAMILIARES.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES MUITAS VEZES PODE DEIXAR DE ADERIR AO TRATAMENTO POR FALTA DE RECURSOS FINANCEIROS. OS PRODUTOS SÃO CAROS. OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS EM SUA MAIORIA SÃO IMPORTADOS E OS PREÇOS INACESSÍVEIS PARA A MAIORIA DOS PORTADORES E FAMILIARES.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES MUITAS VEZES PODE DEIXAR DE ADERIR AO TRATAMENTO POR FALTA DE RECURSOS FINANCEIROS. OS PRODUTOS SÃO CAROS. OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS EM SUA MAIORIA SÃO IMPORTADOS E OS PREÇOS INACESSÍVEIS PARA A MAIORIA DOS PORTADORES E FAMILIARES.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A BETAÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, JÁ QUE FORAM DIAGNOSTICADOS TARDIAMENTE E JÁ HAVIAM ADQUIRIDO HÁBITOS ALIMENTARES. EM FUNÇÃO DISSO, ELES NÃO CONSEGUEM RETIRAR OS ALIMENTOS E, CONSEQUENTEMENTE, NÃO CUMPREM A DIETA COM RIGOR. PORTANTO, OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA QUE MANTENHAM UMA VIDA O MAIS PRÓXIMO POSSÍVEL DA NORMALIDADE.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADEÇÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES MUITAS VEZES PODE DEIXAR DE ADERIR AO TRATAMENTO POR FALTA DE RECURSOS FINANCEIROS. OS PRODUTOS SÃO CAROS. OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS EM SUA MAIORIA SÃO IMPORTADOS E OS PREÇOS INACESSÍVEIS PARA A MAIORIA DOS PORTADORES E FAMILIARES.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADEÇÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A BETAÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIAMENTE E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES. EM FUNÇÃO DISSO, ELES NÃO CONSEGUEM RETIRAR OS ALIMENTOS E, CONSEQUENTEMENTE, NÃO CUMPREM A DIETA COM RIGOR. POR ISSO, OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTEREM UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. A BETAÍNA PROMOVE A METILAÇÃO DA METIONINA E A INGESTÃO DE 6 A 9 GRAMAS DE BETAÍNA AO DIA SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE E SEU USO FOI ASSOCIADO A GRANDE REDUÇÃO DO RISCO VASCULAR, QUE PODE LEVAR AO ÓBITO.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O TRATAMENTO PREVISTO NO PROTOCOLO CLINICO ESTÁ INCOMPLETO, UMA VEZ QUE NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DA BETAÍNA ANIDRA, IMPRESCINDÍVEL PARA A DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, BEM COMO NÃO PREVÊ A DISTRIBUIÇÃO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS, O QUE COMPROMETE SERIAMENTE A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
05/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, é necessária a inclusão da betaína	vejo que os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnósticos tardio e já possuem hábitos alimentares. em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor.	
05/11/2019	Paciente	Ruim	Sim, sou portador de EA Grave a mais de 20 anos e todos os tratamentos oferecidos pelo SUS não surtiram efeitos desejados e sim contrario, além de ir perdendo a Eficacia contra tuberculose e os sintomas pioraram, fiz uso dos seguintes fornecidos pelo SUS, EMBREL, HUMIRA PEGOL com efeitos indesejáveis...aumento da próstata e muitos problemas nos rins.	TIMULINA..., para o que é indicado e para o que serve?Este medicamento é indicado no tratamento de imunodeficiências, infecções crônicas e agudas, doenças autoimunes e neoplasias.Acho que esse seria o indicado para nós Pacientes Autoimunes, acho que seria uma oportunidade para podermos ter uma vida mais desente e humana com o minimo de qualidade sem sofrer com essas dores e limitações.	Clique aqui
05/11/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, O protocolo não incluiu a Betaina nem os alimentos hipoproteicos.	Os pacientes por terem o diagnóstico tardio, sofrem mais ao ter que abdicar de antigos hábitos alimentares para iniciar a dieta que é extremamente rigorosa. Além disso, as possibilidades de alimentos hipoproteicos são muito caras e nem todos têm condições de arcar.	

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
06/11/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Ruim	Sim, Falta incluir a Betaina que todos os pacientes fazem uso	No relatório fala que o diagnóstico precoce e a adesão ao tratamento mudam a história natural da doença, não temos no SUS o diagnóstico precoce, mais precisamos ter adesão ao tratamento, o que torna praticamente impossível para os diagnósticos tardios sem alimentos hipoproteicos e esses alimentos a maioria não tem condições de comprar, Procure os alimentos para ver que eles tem a mesma classificação da fórmula, são alimentos medicamentosos, tem no rótulo que são prescritos por médicos e nutricionista, não estamos falando de alimentos encontrados nos supermercados, se fizer uma viagem pelo mundo vai ver que não são encontrados em supermercados e sim em farmácias.	Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Precisa incluir a Betaina Anidra	Para se ter adesão ao tratamento é necessário os alimentos hipoproteicos	Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Precisa ser incluída a Betaina	Os alimentos hipoproteicos precisam ser incluídos no tratamento	Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Precisa ser incluída a Betaina	Para se ter uma boa adesão precisa dos alimentos hipoproteicos	Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Precisa ser incluída a Betaina	os alimentos hipoproteicos e que fazem uma boa adesão ao tratamento	Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Precisa ser incluída a Betaina	Os alimentos hipoproteicos são necessários para uma boa adesão	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
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Precisa ser incluída a Betaina Anidra	Os Alimentos hipoproteicos sao necessarios para que tenha adesão ao tratamento	Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. Na homocistinúria, a betaína reduz os níveis de homocisteína no sangue ao facilitar uma reação no organismo denominada 'metilação', que converte a homocisteína de volta em metionina. Isto ajuda melhorar os sintomas da doença.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
06/11/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA. Na homocistinúria, a betaína reduz os níveis de homocisteína no sangue ao facilitar uma reação no organismo denominada 'metilação', que converte a homocisteína de volta em metionina. Isto ajuda melhorar os sintomas da doença.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	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
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	

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
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É NECESSÁRIO INCLUIR A DISTRIBUIÇÃO DE BETAÍNA ANIDRA (CYSTADANE) AO PACIENTES PORTADORES DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA, CONSIDERANDO QUE ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA AJUDAR A REDUZIR OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA.	OS PACIENTES SOFREM AO RETIRAR A MAIOR PARTE DOS ALIMENTOS, UMA VEZ QUE TIVERAM DIAGNÓSTICO TARDIO E JÁ POSSUEM HÁBITOS ALIMENTARES, O QUE DIFICULTA A ADESÃO À DIETA TÃO RESTRITA. POR ESTE MOTIVO, OS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS SÃO NECESSÁRIOS PARA MANTER UMA VIDA PERTO DA NORMALIDADE. SÓ ASSIM OS PACIENTES CONSEGUIRÃO ADERIR À DIETA EVITANDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA.	Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da betaína	Os pacientes sofrem ao retirar parte dos alimentos, uma vez que tiveram o diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares, em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor. por esse motivo os alimentos hipoproteico são necessários para manter uma vida perto da normalidade. só assim os pacientes conseguiram aderir realmente a dieta evitando a progressão da doença.	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	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
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário inclusão da Betaina	Os pacientes sofrem ao retirar maior parte dos alimentos uma vez diagnostico tardio E já possui hábitos alimenta em funcao, disso eles não conseguem retirados alimentos E consequentemente não cumpri a dieta com rigor .	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, E é necessário a inclusão da betaína	Os pacientes sofrem para tirar a maioria dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico Tardio e Já possui hábitos, alimentares em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente e não cumprir a dieta com rigor...	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É NECESSÁRIO A INCLUSÃO DA BETAINA, MAIS TAMBÉM QUE AS OUTRAS DOENÇAS RARAS TENHA UM OLHAR HUMANO POR PARTES DAS AUTORIDADES A SÍNDROME DO XAROPE DE BORDO É UMA DELAS , POIS É UMA LUTA PARA GARANTIR OS DIREITOS DESSAS CRIANÇAS.	OS PACIENTES SOFREM EM RETIRAR A MAIOR PARTE DESSES ALIMENTOS E CONSEQUENTEMENTE NÃO CONSEGUE FAZER A DIETA COMPLETA JÁ QUE TIVERAM SEUS DIAGNÓSTICOS E PRECISAM DE UMA ALIMENTAÇÃO ADEQUADA.	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É Necessária a inclusão da Betaína.	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos, uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares, em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor.	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da Betaína	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares e em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta em rigor	Clique aqui
06/11/2019	Interessado no tema	Ruim	Sim, É necessária a inclusão da betaína.	É necessária a distribuição de alimentos hipoprotéicos para os pacientes. A dieta imposta a eles é muito restritiva, e sem a inclusão de alimentos hipoprotéicos dificilmente poderá ser seguida, prejudicando a adesão ao tratamento.	
06/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não	Cuidado médico: oftalmologista e fonoaudiólogo Fármacos analgésico gabapentina Fármaco antialérgico hixizine Cuidados com a mucosa Hyabak 0,15 , Hylogel 2 mg Carboximetilcelulose Cuidados cutâneas hidratação Vir D+A 1000ui, K2mk7 50mcg/ml, E 150ui, Vitamina C, Bepantol Derma, Bepantol sensicalm, Lipikar Baume Ap+, cicoplast baume b5, duoderm hydroactive , dersani hidrogel, óleo de girasol, cetaphil, cavilon, Curativos Urgotul ag/silver , Urgotul , Mepilex Mepilex transfer , Mepilex transfer Ag, Mepitel, Membracel	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Achei ruim por não incorporar a Betaína e não fala sobre a distribuição de alimentos hipoprotéicos.	
06/11/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário inclusão da Betaina	Os pacientes sofrem ao retirar maior parte dos alimentos uma vez diagnóstico tardio E já possui hábitos alimenta em funcao, disso eles não conseguem retirados alimentos E consequentemente não cumpri a dieta com rigor.	

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
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da betaína.	Como o diagnóstico é tardio, é difícil de adequar uma dieta onde a maior parte dos alimentos possuem proteína. É necessário a inclusão de alimentos hipoproteicos.	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, e preciso a inclusão da betaina	os pacientes sofrem ao retirar parte dos alimentos ,uma vez que tiveram o diagnostico tardio e ja possuem abitos alimentares e em função disso eles nao conseguem retirar os alimentose consequentemente nao cumprem a dieta com rigor ,por esse motivoos alimentos hipoproteicos sao necessario para manter uma vida perto da normalidade ,so assim os pacientes conseguiram aderir realmente a dieta ,evitando a progressão da doença.	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessária a inclusão da betaína.	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares, em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e consequentemente não cumprem a dieta com rigor. Por esse motivo os alimentos hipoproteicos são necessários para manter uma vida perto da normalidade, só assim os pacientes poderão realmente aderir a dieta evitando a progressão da doença.	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	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
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Os pacientes precisam dos alimentos hipoproteicos, visto que é uma dieta muito restrita, e muitos com diagnóstico tardio.	
06/11/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Sugestão no anexo		Clique aqui
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/11/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não.	
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
06/11/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário a inclusão da betaína	Os pacientes sofrem ao retirar a maior parte dos alimentos uma vez que tiveram diagnóstico tardio e já possuem hábitos alimentares em função disso eles não conseguem retirar os alimentos e conseqüentemente não cumprem a dieta com rigor	