

## Contribuições da Consulta Pública - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/05/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
26/05/2024	Interessado no tema	Muito boa	Achei o texto Muito interessante e acho que deveria ser publicado o quanto antes para que pacientes recebam o tratamento.	Não
27/05/2024	Profissional de saúde	Muito boa	NÃO	A proposta apresentada está bastante completa e vem ao atendimento de necessidades não atendidas pois o sucesso do tratamento depende da precisão da dose administrada (mg/kg/dia) para cada paciente individualmente. Portanto, a cápsula de 500mg não atende este critério.
27/05/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Acho sinceramente muito bom termos mais uma opção para essa patologia e ainda sendo de 100mg muito mais fácil para manejá-la para crianças
29/05/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
02/06/2024	Profissional de saúde	Boa	Sim. Julgo importantíssimo que seja abordada a eustão da complicação relacionada a Necrose Óssea dos Falcêmicos. A necrose óssea tem pouquíssimas estratégias realmente eficazes, mas deve constar no pCDT, incluindo a recomendação da necessidade de repouso, redução de carga, fisioterapia. Precisamos abordar os estudos com celulas tronco intraosseas (pesquisas brasileiras na universidade federal da Bahia). Estas são as estratégias na fase inicial, e na fase final a necessidade de se avaliar o uso de próteses (artroplastias) para substituição articular. Este tema não pode deixar de ser discutido,	"Sim. Importante definirmos os caminhos e responsabilizarmos as secretarias de saúde. Na prática as secretarias não garantem a avaliação anual com oftalmologista, nefrologista, cardiologista, ortopedista e precisam ser responsabilizadas, para poderem agir em conformidade com o PCDT. Outra coisa é em relação ao TCTH alógenico! os municípios e secretarias precisam ter fluxos para coleta e resultados de HLA para busca de doadores! Os centros transplantadores precisam PRIORIZAR os falcêmicos, pois o que mais ouvimos é ""não dá pra transplantar falcêmico se tem leucemias na fila"". Ou entendemos que isso é uma prioridade para nosso povo, ou vamos ficar só na conversa, transplantando quase nenhum falcêmico pelo SUS., As secretarias precisam priorizar este tema."
04/06/2024	Paciente	Muito boa	Não	Essa atualização do pcdt é necessária e urgente para melhorar a assistência ao paciente com doença falciforme.
07/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Paciente	Muito ruim	O Transplante de medula óssea deve ser ampliado para quem não tem irmãos 100% compatíveis deve ter a opção Haploidêntico 50% compatíveis que temos apresentado bons resultados. E também é essencial que possa buscar no REDOME um doador compatível também. Assim ampliando a busca.	A transfusão por meio de eritrocitaférrese deve ser incorporada em todos os centros de referência, pois é mais segura e apresenta maior resultado a longo prazo para os pacientes.

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?
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim	Gostaria que fossem reavaliados os critérios para o transplante de medula. Obviamente, devido a gravidade da doença, seu caráter crônico e as lesões subsequentes, porque aguardar o sofrimento extremo do paciente em crises, Necroses e falcilizações recorrentes? Aguardar problemas cardíacos graves? AVCs que podem lesionar grave e irreversivelmente? Acho que o paciente tem que ser adulto, que tenha por volta de 25 anos e só bastaria. Para que tenha total consciência dos riscos e cuidados necessários
10/06/2024	Organização da Sociedade Civil	Boa	Não	Não
10/06/2024	Paciente	Muito boa	Que o Governo aprove Transplante de Médula Óssea também para quem tem mais de 16 anos.	Não
10/06/2024	Paciente	Muito ruim	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, Pedido de incluir o transplante de medula óssea com haploidêntico (50% de compatibilidade), Incluir a busca pela medula no redome, Ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Cumprimento dos critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras.	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, Pedido de incluir o transplante de medula óssea com haploidêntico (50% de compatibilidade), Incluir a busca pela medula no redome, Ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Cumprimento dos critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	sim, meu filho foi vítima de erro médico por não saberem manejar corretamente a DF. Nesse sentido foi criado um documento com as peculiaridades da DF e manejo da doença para casos como os que acometeram meu filhote. Por favor, leiam o documento, eu acredito haverem informações de suma importância que ainda não foram consideradas.	sim, meu filho foi vítima de erro médico por não saberem manejar corretamente a DF. Nesse sentido foi criado um documento com as peculiaridades da DF e manejo da doença para casos como os que acometeram meu filhote. Por favor, leiam o documento, eu acredito haverem informações de suma importância que ainda não foram consideradas.
10/06/2024	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Melhoria no protocolo da dor	Melhoria no protocolo do sangue
10/06/2024	Paciente	Muito ruim	A doença falciforme é extremamente grave e debilitante. A única chance possível de cura hoje em dia no Brasil é através do transplante de medula óssea. Esta proposta só faz com que continue diminuindo as chances do paciente, é possível e necessário que haja sim a possibilidade de procura por doadores que seja haploidêntico (50%), pois há provas de que, de fato, funciona.	Por favor, não reduza nossas possibilidades de cura, nossa vida já é tão difícil e sem muita evolução em relação a falciforme, já tantos atrasos para nós, pacientes, não nos deixe sem essa chance.

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?
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras. , Essa são sugestões	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras. , Essa são sugestões
10/06/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras.	nao
10/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras.	Gostaria do reconhecimento das necessidades do benefícios LOAS para as pessoas com a doença falciforme ao descobrir a doença no teste do pezinho. Isenção de passagens na ANTT.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Alterar o CID da doença falciforme para que possa ser feita a busca de doador pelo REDOME., Incluir o transplante haploidêntico que é de extrema importância ampliando a possibilidade de cura da doença., Ampliar a quantidade de locais com a máquina de eritrocitaférese.	Se a proposta é para melhorar a qualidade de vida dos falcemicos é um retrocesso total não incluir a consulta ao REDOME e também não colocar o transplante haploidêntico nesse protocolo, sendo que esse tipo de transplante facilitaria muito na procura de doadores e já estamos vendo muito casos de sucesso de teipo de transplante na rede particular. Não faz sentido não ter essa opção também pela rede pública.
10/06/2024	Paciente	Muito ruim	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	E um desejo enorme que todos os pacientes Falciforme possam ter o direito a consulta no REDOME e terem o direito de poder receber a cura atravez do transplante Haplóidentico onde da ao paciente a chance da cura e que fosse todos pacientes Falciforme também pudessem ter o direito do transplante Eritocitafere onde traz um benefício!!!, Para a vida do paciente!	E um desejo enorme que todos os pacientes Falciforme possam ter o direito a consulta no REDOME e terem o direito de poder receber a cura atravez do transplante Haplóidentico onde da ao paciente a chance da cura e que fosse todos pacientes Falciforme também pudessem ter o direito do transplante Eritocitafere onde traz um benefício!!!, Para a vida do paciente!

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?
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que fosse reavaliado os critérios para transplante de medula em pacientes com anemia falciforme. Inclusão do transplante haplo. E que seja algo sem a necessidade do paciente está em situação de risco para ter direito. Se espera demais e um paciente com anemia falciforme pode ter complicações decorrente de uma crise e vir a óbito. Sabemos que não é simples o transplante, mas porque não dá direito aos pacientes?	Atendimento mais humanizado aos pacientes com anemia falciforme e conscientizar enfermeiros e técnicos sobre essa doença. Muitos nem sabem do que se trata e o paciente sobre muito ,
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Alterar o CID da doença falciforme para que possa ser feita a busca de doador pelo REDOME., Incluir o transplante haploidêntico que é de extrema importância ampliando a possibilidade de cura da doença., Ampliar a quantidade de locais com a máquina de eritrocitaférrese.	Nao
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Avanço nas pesquisas de terapia genica no Brasil.	Nao
10/06/2024	Paciente	Muito boa	solicitação de máquinas de eritrocitaférrese nos centros de hemoterapia, com o pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea.	Centralização da compra do Hidroxiureia pelo Ministério da saúde pois ele muda a qualidade de vida do paciente e de seus familiares. Alguns estados estão sem essa medicação importante.
10/06/2024	Paciente	Ruim	Que todos os portadores da doença falciforme possam ter o direito ao tratamento. Não somente quem tem um doador 100% compatível.	Que possa implementar outras políticas de tratamento.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria que fosse incluída a possibilidade de consulta ao redome, a opção de realização do transplante haploidêntico e também do procedimento de eritrocitaférrese.	Somente que eu amo demais uma pessoa que tem essa doença e quero ter o maior tempo de vida possível ao lado dela, por favor ajudem não somente a ela mas também as milhares de pessoas que passam pela mesma situação e sofrimento que ela. Desde já agradeço.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria que fossem incluídos os doadores de 50% de Medula ossea e que tivessemos acesso aos doadores de todos lugares dentro e fora de SP.	Não.
10/06/2024	Paciente	Muito boa	Todos que tem a doença deveria entrar no banco de dados.	Se for aprovado vai salvar a vida do meu filho por favor ?
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	gostaria que os pacientes portadores da doença falciforme merecem mais cuidados especiais e que a cirurgia de transplante de medula óssea seja disponibilizada gratuitamente para todos	minha esposa era portadora dessa doença terrível e ela sofreu muito com essa doença e ela faleceu em decorrência dessa doença terrível, então peço aos senhores que lutem por essa causa pois só quem tem a doença sabe o quanto terrível é. e esquecida pelas autoridades

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?
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Alterar o CID da doença falciforme para que possa ser feita a busca de doador pelo REDOME., Incluir o transplante haploidêntico que é de extrema importância ampliando a possibilidade de cura da doença., Ampliar a quantidade de locais com a máquina de eritrocitaférese.	Não
10/06/2024	Paciente	Regular	Acredito que o TmO deve ser independente do pacientes ter agravos , nós precisamos que a cura chegue para todos.	O estudos deveriam ser avançados pois temos faculdades com plenas condições de estudar mais sobre a doença falciforme e medir esforço para encontrar a cura é algo que pode ser possível se tem estudos fora do Brasil porque não aplicar aqui também.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria como cidadã brasileira de manifestar apoio às famílias que convivem com essa doença, e que o transplante de medula 50% compatível seja aceito.
10/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Deveriam investir e dar mais atenção a saúde dos falcêmicos, são pessoas que sofrem em um nível altíssimo com todos os tipos de problemas físicos e psicológicos. Avançar é necessário.	Não
10/06/2024	Paciente	Muito ruim	Precisamos que o transplante para doença falciforme seja autorizado com doador de 50% e ainda que os médicos possam ser autorizados a consulta no banco de medula óssea do redome	Já citado acima
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria que a cura para a Falciforme fosse liberada a opção haplo para minha filha ter a chance da cura
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Alterar o cid da doença falciforme para que possa ser feita a busca de doador pelo REDOME. Incluir o transplante haploidêntico que é de extrema importância ampliando a possibilidade de cura da doença. Ampliar a quantidade de locais com a máquina de eritrocitaférese.	Se a proposta é para melhorar a qualidade de vida dos falcêmicos é um retrocesso total não incluir a consulta ao REDOME e também não colocar o transplante haploidêntico neste protocolo, sendo que esse tipo de transplante facilitaria muito na procura de doadores e já estamos vendo muito casos de sucesso de tipo de transplante na rede particular. Não faz sentido não ter essa opção também pela rede pública.
10/06/2024	Paciente	Muito boa	Não	Como pessoa portadora da AF acredito que a ampliação de transplante com 50% trás uma oportunidade de pra pessoas com uma nova perspectiva de vida. então sim eu volto por essa causa

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?
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Alterar o CID da doença falciforme para que possa ser feita a busca de doador pelo REDOME., Incluir o transplante haploidêntico que é de extrema importância ampliando a possibilidade de cura da doença., Ampliar a quantidade de locais com a máquina de eritrocitaférese.	Se a proposta é para melhorar a qualidade de vida dos falcêmicos é um retrocesso total não incluir a consulta ao REDOME e também não colocar o transplante haploidêntico neste protocolo, sendo que esse tipo de transplante facilitaria muito na procura de doadores e já estamos vendo muito casos de sucesso de tipo de transplante na rede particular. Não faz sentido não ter essa opção também pela rede pública.
10/06/2024	Paciente	Muito ruim	Ser incluído a doença falciforme para transplante haploidêntico e o cid doença ser incluída na Busca do redome que é Banco mundial de doadores precisamos ter isso acessível para que os médicos façam essa busca para nós.	Incluir o cid da doença falciforme no redome para que médico faça a busca no banco mundial de transplante de medula e também incluir a possibilidade de fazer transplante haploidêntico seria maravilhoso para nosso país pois teríamos pessoas saindo do auxílio e como BPC e aposentadorias por invalidez para desafogando a previdência social.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	transplante haplo é mais abrangente e traz possibilidade de mais pessoas que necessitam se beneficiarem, Importante a inclusão, no redome, da doença falciforme	não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Precisamos da busca do redome e precisamos do transplante aploidentico para a cura da doença falciforme. Somos pais de criança com a doença e essa proposta é um retrocesso.	Não tirem os direitos das pessoas com doença falciforme
10/06/2024	Paciente	Ruim	Gostaria que todos nós com doença Falciforme podesse receber a doação de medula ocea sendo 50 por cento não mas que recebesse para poder levar a cura afinal ninguém tem um pai ou mãe que possam ser 100% comparivel	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	, Alterar o CID da doença falciforme para que possa ser feita a busca de doador pelo REDOME., Incluir o transplante haploidêntico que é de extrema importância ampliando a possibilidade de cura da doença., Ampliar a quantidade de locais com a máquina de eritrocitaférese.,	Se a proposta é para melhorar a qualidade de vida dos falcêmicos é um retrocesso total não incluir a consulta ao REDOME e também não colocar o transplante haploidêntico neste protocolo, sendo que esse tipo de transplante facilitaria muito na procura de doadores e já estamos vendo muito casos de sucesso de tipo de transplante na rede particular. Não faz sentido não ter essa opção também pela rede pública.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	NÃO	NÃO
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
10/06/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	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?
10/06/2024	Paciente	Boa	O arquivo possui muitas coisas importantes e excepcionais para a vida do Falcemico. Poderia ser acrescentado o modelo de transplante haploidêntico pois está se mostrando eficaz em muitos casos já realizados e também é necessário acesso ao REDOME onde seria possível muitas pessoas encontrarem compatibilidade e não apenas realizar teste com familiares.	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Favorável, prioridades para crianças gêmeos e menores de 5 anos	Favorável, prioridades para crianças gêmeos e menores de 5 anos
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao
10/06/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Paciente	Muito boa	Transplante urgente NÃO APARENTADO para pacientes com Anemia Falciforme.	Não é justo que pessoas que sofrem com a Doença Falciforme não poder ter o direito do transplante de medula em busca da cura definitiva, pelo fato de não ter parentes compatíveis.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Alterar o CID da doença falciforme para que possa ser feita a busca de doador pelo REDOME., Incluir o transplante haploidêntico que é de extrema importância ampliando a possibilidade de cura da doença., Ampliar a quantidade de locais com a máquina de eritrocitaférese.	A doença deve ser tratada com maior seriedade pela sociedade. Pra isso é necessário acesso, distribuição de informações e ampliação de direitos.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
10/06/2024	Interessado no tema	Boa	Nao	Não
10/06/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Profissional de saúde	Boa	Nao	Nao
10/06/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Necessário aprovação de transplante de medula
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito 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?
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras. Também incluir transplante de células tronco em início de artroses.	Nao
10/06/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Todo sangue que um portador de doença falciforme receba durante as transfusões seja irradiado,filtrado e fenótipado,evitando assim que futuramente esse paciente que poderá ser indicado ao transplante de medula óssea possa adquirir anticorpos., Que o transplante haploidentico seja disponibilizado pelo SUS para todo paciente que tenha indicação de transplante , Que a doença falciforme seja inclusa como doença junto ao INSS para fins de solicitação de BPC, Pacientes portadores de doença falciforme tenham atendimentos diferenciados junto aos hospitais,uma vez que a doença exige tão tratamento., Que seja permitido a busca de doadores junto ao redome tornando possível o transplante com doador com 100% de compatibilidade aos indicados ao transplante .	Que todo portador de doença falciforme tenha o direito de optar pelo transplante se for de sua vontade
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Eu gostaria de alterar, pois é importante que tenha a possibilidade de ser transplantado a partir 50% de compatibilidade, 100% é irreal, nem todos tem essa possibilidade, sendo 100% está restringindo a cura de muitas pessoas com a doença!!	Só isso.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	.	.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Concordo com o texto da proposta!	Não.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Meu filho tem doença anemia falciforme ss 2 anos de idade	A melhoria do tratamento de pessoas com a doença anemia falciforme. Por lei a favor deles ser especial e ter preferência em varias coisas , Tratamento adquado pra a doença
10/06/2024	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?
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia. Pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade). Incluir a busca pela medula no redome. Ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea. Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo, do atendimento nas urgências e emergências, nas crises de dores e outras.	Não
10/06/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
10/06/2024	Paciente	Muito boa	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras.	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras.
10/06/2024	Paciente	Muito boa	Sim,,, Vim descobri que sou portador da doença falciforme..ah pouco tempo,, À anos venho sofrendo fortes dores, muitos médicos fortes. Várias internação hospital.,, E com essa nova proposta eu tenho fé que ,não só eu como outras pessoas. Vamos ter um chance de poder consegui uma vida .menos tordoada .., Eu não desejo todas essas dores e o que já passamos..pra ningumé..	Não..
10/06/2024	Paciente	Boa	Poderia ser levado em consideração o transplante de medula óssea para pacientes com 50% de compatibilidade, aumentaria mais as chances para muitos pacientes sendo em vista que a combatividade de 100% é mínima.	Sou paciente de doença falciforme e acho que poderia ser tratada com mais atenção essa doença que é tão prejudicial a vida dos pacientes graves tanto física quanto emocionalmente e financeiramente também. Pacientes com falciforme precisam ser visto com maior cuidado, esta doença nos causa traumas permanentes e as vezes irreversíveis. Uma chance de cura com o transplante trás esperança de uma vida com mais qualidade

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?
10/06/2024	Paciente	Regular	Minha opinião é para que seja ampliado o tratamento da anemia falciforme para a lista de TMO pelo REDOME, para aqueles que não tem compatibilidade entre familiares. Venho por meio desta sugerir também para que fosse analisados com maior empatia a terapia de edição gênica, tecnologia CRISP CAS 9 que o FDA aprovou o seu uso para tratamento desta doença. Uma vez que, com a possível cura traria benefícios não só para o paciente, mas redução dos recurso do SUS, além de, traria qualidade de vida para os pacientes e desenvolvimento social para o Brasil. Somos uma população que sofre discriminação devido a etiologia da doença e sofremos bastante com as sequelas dela, precisamos urgente de um tratamento eficaz e com êxito. Reforço a necessidade de analisar a possibilidade de TMO pela lista da REDOME para aqueles que não tem compatibilidade familiar sejam incluídos na lista. contudo, só assim a equidade alcançaria esta população.	Para que veja com um olhar amplo de custo e benefícios a cura desta doença pela terapia e edição gênica CRISP CAS 9 aprovada nos EUA para o Brasil, que tem total capacidade para trazer essa tecnologia que beneficiaria não apenas a falciforme, como também outras patologias e problemas de saúde.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Precisamos urgente olhar para os pacientes da doença falciforme e dar oportunidade de cura	Doença pouco visível, causa dor e sofrimento aos pacientes. Pouca informação dos médicos é enfermeiros, dificultando protocolo de atendimento. Vida social e profissional afetada por falta de reconhecimento da doença como uma deficiência, que gera riscos as pessoas. ,
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Cada vez tem se mostrado seguro o transplante Haplo que é 50 % ! Quero que seja incluído e principalmente a busca do Redome porque tem milhões de pessoas no mundo que podem ser compatíveis , infelizmente o CID da doença falciforme não tem	Anemia falciforme é uma doença grave , ao meu redor quase todos os dias se fala de uma pessoa que faleceu com a doença, infelizmente muitos médicos não fazem a menor ideia do que é a doença, chega nas UPAs não sabem o que fazer com o paciente a não ser da um soro e pedir uma transferência! E são poucos hospitais que tem portas abertas para anemia falciforme
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Consulta ao REDOME para ampliar a possibilidade de doadores, e transplantes haploidentico para pacientes portadores da doença falciforme	haploidentico para pacientes portadores da doença falciforme
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Prejudicado	Prejudicado
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Deveria ser considerado também o transplante haploidênticos, feito com 50% de compatibilidade. O mesmo já foi realizado em crianças que tem AF e já é considerado cura para muitas. E é um transplante mais acessível para todos.	Transplante haploidênticos. Feito com 50% da compatibilidade. É mais acessível para todos.

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?
10/06/2024	Organização da Sociedade Civil	Boa	Aqui no Piauí precisamos de apoio da parte do governo não temos, sofremos muito com o bule em relação a Doença Falciforme órgãos governamentais já foram procurados e resultado nenhum a inconformidade em relação aos atendimentos medicamento e atenção e precária ao paciente de Anemia Falciforme, Doença que acarreta males pouco reconhecida .... precisamos nonosso Piauí de valorização já...	No hemocentro do Piauí precisa de melhores instrutoras para cuida melhor dos nossos pacientes, a quase todos os estados tem a realização do transplante de medula aqui não temos, precisamos , , , no nosso hospital de referência a máquina de eritrocitaferese para a realização de exames mas ofisticados avançados na Doença Falciforme, assim queremos nos como associação e pacientes precisamos de mas um pouco de atenção poucos o que queremos é o que todos quer ...viver com Doença Falciforme mas viver dignamente em um estado tão esquecido ... sou miryan presidente da Associação de Doença Falciforme do Piauí. Grata.,
10/06/2024	Paciente	Muito boa	Os médicos precisam serem responsabilizados por não seguir protocolos de atendimento, conforme descrito na lei, e ser investigado em caso de infração neste sentido.	O Estado precisa cobrar do setor privado com rigor o protocolo de atendimento às pessoas com doença falciforme, punindo os responsáveis por negativas do protocolo e/ou de algum eventual problema com o paciente crônico da doença falciforme.
10/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Paciente falciforme sofre muito. Tenho um filho de 3 anos que se intendo 20 vezes. As nossas crianças precisam de cura.
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Precisamos de acesso ao Renome para achar doador 100% compatível e transplante haploidentico. Minha filha está curada através do transplante haploidentico .	Precisamos de mais atenção a doença falciforme em busca da cura
11/06/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/06/2024	Paciente	Boa	Não	Não
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/06/2024	Paciente	Ruim	Sou uma portadora de doença falciforme e quero que seja tbm possível fazer transplante de medula óssea com 50% de compatibilidade	Todos desejam ser curados,todos devem ter a chance
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não
11/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
11/06/2024	Paciente	Muito boa	Sim que os hospitais públicos tenha acesso ao medicamento para a realização do transplante haploidêntrico 50%, que possamos ter mais acesso ao transplante de medula óssea, através da lista do redome, que possamos ser considerados PCD para ter mais inclusão no trabalho, na sociedade, que a doença falciforme seja mais divulgada a fim de conscientização, que tenhamos melhores atendimentos pois muitos médicos nem se quer sabe o protocolo de atendimento em uma crise de dor.	Somente isso.
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Olá amigos!, Só temos mais 48 horas para participar do PCDT , (Protocolo de Diretrizes Terapêuticas na Doença Falciforme), Estou enviando algumas sugestões mas você pode, é claro, incluir as suas! Basta clicar no link abaixo: , Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentrico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras. , ,	Os atendimentos prioritários conforme lei no estado precisam ser respeitados, o tratamento humanizado é principalmente respeitoso precisa ser prioritário. Espero que os profissionais estejam mais bem informados sobre doença falciforme e saibam tratar os pacientes de acordo com os cuidados que devem receber. Divulguem mais sobre a doença, coloem cartazes informativos nas UBS e UPAS, façam campanhas e incluam como exames básicos o exame de eletroforese de hemoglobina para que as pessoas possam identificar a doença.
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
11/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
11/06/2024	Paciente	Muito boa	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentrico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea.	Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras.
11/06/2024	Profissional de saúde	Boa	Incluir a possibilidade de transplante haploidêntrico, individualizar a decisão de transplantar os pacientes com vasculopatia cerebral e manter como definição de níveis de toxicidade de hidroxiureia neutrófilos abaixo de 1.500/mm3	Colocar outras opções de antibioticoterapia profilática para alérgicos à eritromicina, que está muito difícil de encontrar no mercado, com nome e dosagem (azitromicina?).

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?
11/06/2024	Profissional de saúde	Boa	Sugiro as seguintes modificações no texto do PCDT da DF: No ítem 9.2.1 – suporte transfusional, sugiro trocar a expressão “cirurgia de grande porte” para “preparo de cirurgias com amis de 1 hora de anestesia geral”, conforme protocolo da sociedade americana de hematologia (ASH Guidelines 2020)., No caso de esquema transfusional crônico, seja por meio de transfusão simples, troca manual ou automatizada, sugiro colocar os objetivos: no caso do AVC i manter hemoglobina S abaixo de 30% nos 3 primeiros anos e depois manter HbS menor que 50%. Nos demais casos, manter HbS abaixo de 50% (transformar o paciente em traço para redução das complicações crônicas) (ASH guidelines 2014 e 2020)., No ítem 10.1 – monitoramento da hidroxiuréia, sugiro adequar os exames laboratoriais exigidos ao consenso da ABHH sobre os exames necessários para liberação de medicamentos excepcionais (LME) para doença falciforme publicado pela ABHH este ano (2024).,	Sugiro a elaboração de um protocolo mais detalhado sobre terapia transfusional para DF que não existe em nosso país.
11/06/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
11/06/2024	Paciente	Boa	Não	É importante, sofro muito com a anemia, e preciso de leis que a favorecem.
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Documento muito importante para os portadores de anemia falciforme, familiares e médicos.
11/06/2024	Paciente	Muito boa	Muitos como eu conseguirá a tão sonhada cura com 50% de chance	Não
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Não
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Ao paciente com DF devem ser dadas todas as oportunidades de cura. Seja 50% ou 100% de compatibilidade, a oportunidade deve ser dada para melhor qualidade de vida	Não
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Nao	Acho que existem situações que valem mais o risco dos 50% do que portar a doença
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	.	Seria extrema importância autorizar o transporte de medula óssea para pacientes com compatibilidade 50% com doador, e que ad busca por doares fosse além de parentescos e buscasse na bolsa de doadores também!
11/06/2024	Paciente	Muito boa	Não.	Não.
11/06/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sou mãe de paciente portador da doença falciforme e acho a proposta dada ela Conitec ótima!	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?
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras.	Não
11/06/2024	Paciente	Muito boa	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras.	Não
11/06/2024	Paciente	Muito boa	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia. Pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade). Incluir a busca pela medula no redome. Ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea. Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo, do atendimento nas urgências e emergências, nas crises de dores e outras.	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia. Pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade). Incluir a busca pela medula no redome. Ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea. Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo, do atendimento nas urgências e emergências, nas crises de dores e outras.
11/06/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
11/06/2024	Profissional de saúde	Boa	Sim. Ver anexos.	O regime transfusional com hemácias fenotipadas precisa ser efetivo. Para isso, não basta o protocolo, mas estrutura, organização e financiamento para prover concentrado de hemácias fenotipadas, na dose necessária e no momento oportuno. Isso é possível. Ver anexos.
11/06/2024	Paciente	Muito ruim	Nao	Nao
11/06/2024	Paciente	Boa	...	...
11/06/2024	Interessado no tema	Muito boa	Seria incrível se estender a chance da cura para os pacientes falcêmicos	Nao
11/06/2024	Interessado no tema	Muito boa	A vida dos pacientes falciforme é muito sofrida	Deveria se considerada deficiência

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?
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria que a opção para transplante de medula óssea fosse mais ampla. Restringir a única opção de cura para irmãos 100% compatíveis é cruel com as pessoas com a doença Falciforme e com seus familiares. Precisamos garantir o direito à pesquisa de possíveis doadores 50% para todos., Sabemos que no Exterior ja existe esta possibilidade, respeitando os critérios	Sim, gostaria de ver mais informações sobre a doença nos canais de Saúde digitais e presenciais. Precisamos de campanhas para rastrear pessoas com traço e conscientizar todos sobre aconselhamento genético e planejamento antes de uma gestação., Precisamos também ampliar os ambulatórios especializados. Moro em Rio das Ostras, RJ e não temos profissionais experientes em AF e isso ocorre em diversas regiões. , Precisamos garantir o direito para os responsáveis legais acompanharem seus filhos em consultas médicas. A Lei é falha e só nos combre como acompanhantes uma vez ao ano e sabemos que isto é irreal., Precisamos também que a doença seja reconhecida como incapacitante para que todos tenham seus direitos garantidos por lei.
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Como mãe de paciente HbFS entendo que limitar o transplante de medula ossea (tmo) a doações com 100% de compatibilidade é retirar do paciente a oportunidade de reestabelecimento da saúde. O transplante com meia compatibilidade é uma realidade, e há varios casos de sucesso na pega da medula e é muito mais fácil de se ter o doador (pai ou mãe). Na possibilidade de haver doador 100% compatível, essa doação pode ser priorizada, mas não deve-se excluir a possibilidade de doação com meia compatibilidade quando necessário. Acredito que possa caber ao medico essa tomada de decisão.	Como mãe de paciente HbFS entendo que limitar o transplante de medula ossea (tmo) a doações com 100% de compatibilidade é retirar do paciente a oportunidade de reestabelecimento da saúde. O transplante com meia compatibilidade é uma realidade, e há varios casos de sucesso na pega da medula e é muito mais fácil de se ter o doador (pai ou mãe). Na possibilidade de haver doador 100% compatível, essa doação pode ser priorizada, mas não deve-se excluir a possibilidade de doação com meia compatibilidade quando necessário. Acredito que possa caber ao medico essa tomada de decisão.
11/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	O texto está muito bom	É de extrema importância a incorporação da apresentação da hidroxureia de 100 mg, pois o quanto antes pudermos introduzir esta medicação nos pacientes com doença falciforme, menores serão as complicações na vida adulta.
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Gostaria que o tratamento de anemia falciforme fosse mais acessível e levado a sério pelos governantes.
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, temos que deixar o Transplante acessível para mais pacientes com o TMO haplo e todos os pacientes tendo indicação poder se escrever no REDOME	Sim, temos que deixar o Transplante acessível para mais pacientes com o TMO haplo e todos os pacientes tendo indicação poder se escrever no REDOME
11/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Os portadores de AF precisam receber tratamento digno.

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?
11/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	<p>A doença falciforme é uma doença muito grave e prevalente em nosso país, com elevada morbimortalidade em pessoas afetadas. Em relação ao novo PCDT, gostaria de acrescentar algumas sugestões: 1- O manejo da hidroxiureia deveria ser modificado, com relação aos critérios de toxicidade dos níveis de neutrófilos, considerando toxicidade abaixo de 1000-1500/mm3 em adultos e crianças1. O transplante de medula óssea allogenéico deve ser contemplado para pacientes com indicações clínicas, mas deveria considerar o transplante haploidêntico para casos selecionados e em centros com experiência neste tipo de transplante2. A hiper-hemólise é uma complicação muito grave em pacientes com doença falciforme e por isso, além de maior divulgação do diagnóstico e tratamento, disponibilizar no SUS, o tratamento com Imunoglobulina e até Rituximab para casos refratários3-5. , , Referências Bibliográficas:, 1-McGann PT, Niss O, Dong M, Marahatta A, Howard TA, Mizuno T, Lane A, Kalfa TA, Malik P, Quinn CT, Ware RE, Vinks AA. Robust clinical and laboratory response to hydroxyurea using pharmacokinetically guided dosing for young children with sickle cell anemia. Am J Hematol. 2019 Aug, 94(8):871-879. doi: 10.1002/ajh.25510, 2-Gomez-Arteaga A, et al. Haploidentical allogeneic stem cell transplantation with post-transplant cyclophosphamide and subsequent kidney transplant for patients with severe sickle cell disease with end-stage kidney disease (ESKD)., Bone Marrow Transplant. 2023. , , 3-Gardner K, et al. How we treat delayed haemolytic transfusion reactions in patients with sickle cell disease. Br J Haematol. 2015. , 4-Pirenne F, Yazdanbakhsh K. How I safely transfuse patients with sickle-cell disease and manage delayed hemolytic transfusion reactions. Blood. 2018 Jun 21, 131(25):2773-2781. doi: 10.1182/blood-2018-02-785964. , 5-Hendrickson JE, Fasano RRM. Management of hemolytic transfusion reactions. Hematology Am Soc Hematol Educ Program. 2021 Dec 10, 2021(1):704-709. doi: 10.1182/hematology.20210</p>	Comentado no ítem 11.
12/06/2024	Paciente	Muito boa	Sou paciente falciforme e gostaria de fazer transplante	Gostaria de fazer o transplante e ter mais ajuda com a 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?
12/06/2024	Profissional de saúde	Boa	"Enviei sugestões de adequação quanto ao texto que se refere ao transplante alogênico de células tronco hematopoiéticas., Alteração 1. O uso de doadores alternativos vem sendo considerado agora como alternativa segura e eficaz. Pacientes com alterações neurológicas não dispõem de outra opção terapêutica alem do transplante alogênico de medula óssea. O uso de doadores nao aparentados e de doadores familiares parcialmente compatíveis foram publicados com resultados semelhantes aos obtidos com doadores familiares HLA idênticos., Referencias: , a. Gluckman E et al. Alternative donor hematopoietic stem cell transplantation for sickle cell disease in Europe. Hematol Oncol Stem cell Transpl. 2020 Dec, 13(4): 181-188, b. Eapen M et al. Effect of donor type and conditioning regimen intensity on allogeneic transplantation outcomes in patients with sickle cell disease: a retrospective multicentre, cohort study. Lancet Haematology 2019. Nov, 6(11):e585-e596, c. Massim AA et al. (entre os co-autores há 3 autoras brasileiras Seber A, Bonfim C and Simoes BPS). An International Learning Collaborative Phase 2 Trial for Haploidentical Bone Marrow Transplant in Sickle Cell Disease. Blood 2024 Mar 17: blood.2023023301, , Alteração 2. A presença de anticorpos contra hemácias pode prejudicar o tratamento do paciente portador de doenças falciformes. Assim nao se trata do numero de anticorpos, mas do tipo de anticorpo e de sua frequência. , , Alteração 3. A presença de MoyaMoya não é considerada contraindicação ao transplante. Há já relatos na literatura de reversão do quadro neurológico pós transplante alogênico. Nesse sentido as comorbidades serão cuidadosamente avaliadas pelo centro transplantador, à semelhança do que é rotineiramente feito com todas as outras indicações também, , "	Favor ler o arquivo enviado.
12/06/2024	Interessado no tema	Muito boa	Acredito que recomendação da tecnologia Siklos ( Hidroxureia de 100 mg, irá permitir o devido acesso adequado ao tratamento do pequeno paciente e atender uma necessidade atendida para este perfil de paciente que sempre era obrigado a não tomar a dosagem ideal para o seu tratamento	Parabéns a Conitec pela atualização do PCDT, pois com a atualização do PCDT permitirá o acesso ao tratamento adequado para este pequeno paciente
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Incluir na lei os transplantes através de apto idênticos e receber doação de medula via REDOME	Incluir na lei os transplantes através de apto idênticos e receber doação de medula via REDOME

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?
12/06/2024	Profissional de saúde	Boa	Sim. Como profissional que atende pacientes com falciforme e acompanha o sofrimento deles entendo ser preciso alterações importantes que possibilitem uma melhor oferta de saúde para estes pacientes, normalmente negros, que vivem a margem da melhor assistência:, , PROPOSTA DE NOVA REDACAO do Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas para, doenças falciformes., Solicitamos a reformulação de alguns trechos do texto como descrito abaixo:, Onde lê-se:, 1. e 2., Critérios de inclusão para transplante alogenico aparentado mieloablativo de células, tronco hematopoéticas (sangue de cordão umbilical, sangue periférico ou medula, óssea), O transplante de células tronco-hematopoiéticas (TCTH) indicado é o alogenico, aparentado mieloablativo de sangue de cordão umbilical, de sangue periférico ou de, medula óssea de doador familiar HLA idêntico. O paciente deve ter diagnóstico de, de onde a falciforme tipo S homozigoto ou tipo S beta talassemia (Sbeta), esteja em uso, de hidroxiureia e apresente pelo menos uma das seguintes indicações:, - alteração neurológica..., - doença cerebrovascular associada..., - mais de duas crises vasocclusivas..., - presença de mais de dois anticorpos em pacientes sob hiper transfusão ou um, anticorpo de alta frequência, - osteonecrose em mais de uma articulação., Substituir pelo texto reformulado:, Critérios de inclusão para transplante alogenico de células tronco hematopoéticas, (sangue de cordão umbilical, sangue periférico ou medula óssea), O transplante de células tronco-hematopoiéticas (TCTH) indicado é o alogenico, de sangue de cordão umbilical, de sangue periférico ou de medula óssea de doador, familiar ou de sangue periférico ou medula óssea de doador não aparentado HLA, idêntico. O paciente deve ter diagnóstico de doença falciforme tipo S homozigoto ou, outras hemoglobinopatias envolvendo um gene S (S beta talassemia, Hb SC, etc), esteja, em uso de hidroxiureia e apresente pelo menos uma das seguintes indicações:, - alteração neurológica... (manter), - doença cerebrovascular,	E urgente a necessidade de novos leitos para realização de transplante de medula óssea. Única opção curativa existente!!! Pessoas estão morrendo ou tendo AVC enquanto aguardam tratamento simplesmente por que não há leitos suficientes no Brasil
12/06/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
12/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
12/06/2024	Paciente	Muito boa	Não	Minha filha tem anemia falciforme

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A anemia falciforme é uma doença crônica que requer uma série de medidas e tratamentos especializados. É fundamental que os centros de hemoterapia estejam equipados com máquinas de eritrocitaférese, que são essenciais para a remoção e substituição de glóbulos vermelhos defeituosos. Além disso, deve-se considerar o transplante de medula óssea com doadores haploidênticos (50% de compatibilidade), incluindo a busca por doadores no REDOME (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea)., , É necessário ampliar e garantir a disponibilidade de leitos para pacientes que necessitam de transplante de medula óssea, cumprindo todos os critérios de manejo adequado para atendimento nas urgências e emergências, especialmente durante as crises de dores e outras complicações da doença. A adesão de medicamentos como Adakveo (crizanlizumabe) ao Sistema Único de Saúde (SUS) também é fundamental para melhorar o tratamento dos pacientes., , Além disso, a inclusão da anemia falciforme na lista de doenças que garantem o direito à aposentadoria é um passo importante para assegurar que os pacientes recebam o suporte financeiro necessário para lidar com essa condição debilitante.	A anemia falciforme é uma doença crônica que requer uma série de medidas e tratamentos especializados. É fundamental que os centros de hemoterapia estejam equipados com máquinas de eritrocitaférese, que são essenciais para a remoção e substituição de glóbulos vermelhos defeituosos. Além disso, deve-se considerar o transplante de medula óssea com doadores haploidênticos (50% de compatibilidade), incluindo a busca por doadores no REDOME (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea)., , É necessário ampliar e garantir a disponibilidade de leitos para pacientes que necessitam de transplante de medula óssea, cumprindo todos os critérios de manejo adequado para atendimento nas urgências e emergências, especialmente durante as crises de dores e outras complicações da doença. A adesão de medicamentos como Adakveo (crizanlizumabe) ao Sistema Único de Saúde (SUS) também é fundamental para melhorar o tratamento dos pacientes., , Além disso, a inclusão da anemia falciforme na lista de doenças que garantem o direito à aposentadoria é um passo importante para assegurar que os pacientes recebam o suporte financeiro necessário para lidar com essa condição debilitante.
12/06/2024	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Somos de acordo com a redação do texto apresentado.	A ampliação de uso da hidroxiuréia em menores, partir de 9 meses de idade, assintomáticos é importante visto que os sintomas ocorrem após os seis meses de vida e a maior incidência de morbimortalidade abrange os lactentes e crianças.
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
12/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Acredito que os cursos a distância são de grande valia, mas devem ser avaliados de acordo com a complexidade da profissão a ser formada.
12/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	De acordo com o texto apresentado.	Considerando o tratamento com medicamento hidroxiuréia a partir de 09(nove) meses de idade assintomática., Nesta perspectiva, os pacientes terão uma evolução com menor sofrimento e maior qualidade de vida., Considerando que o medicamento Alfaipoetina propicia menor necessidade transfusional para os pacientes portadores de Doença Falciforme e com Insuficiência Renal.
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Deixar o texto com a linguagem mais clara facilitando a informação para todos	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?
12/06/2024	Empresa	Muito boa	As propostas de alterações, adequações, inclusões e informações estão apresentadas no parecer anexo, nos seguintes tópicos: , -DOENÇA FALCIFORME E USO DE HIDROXIURÉIA NA GESTAÇÃO E AMAMENTAÇÃO, - DOENÇA FALCIFORME NO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA,	Não
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, pedido de incluir o transplante de medula óssea com haploidentico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos par transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras. , Essa são sugestões	Não
12/06/2024	Empresa	Boa	- Em relação ao ponto: 9.2.1 - Suporte transfusional: É importante frisar a necessidade transfusão de concentrados de hemácias fenotipados para a segurança do processo transfusional e redução dos riscos de aloimunização. Deve-se ainda reiterar que transf	Em relação ao ponto: 10. Monitoramento - 10.1. Hidroxiuréia - O nível de toxicidade da contagem de neutrófilos no relatório foi de 2.000. Sugerimos mudança na contagem de neutrófilos para níveis tóxicos apenas abaixo de 1.500. Assim, há menor taxa de suspensão da medicação, sem causar risco ao paciente. , - Em relação ao ponto: 5. Critérios de inclusão - Para realização do transplante de células-tronco hematopoieticas (TCTH) - O transplante de medula aparentado haploidentico é uma opção terapêutica importante, que torna possível ampliar o número de possíveis doadores, e consequentemente, maior número de pacientes beneficiados com esta terapia, com bons dados de segurança na literatura. , Referencias: , 1. Gluckman E et al. Alternative donor hematopoietic stem cell transplantation for sickle cell disease in Europe. Hematol Oncol Stem cell Transpl. 2020 Dec, 13(4): 181-188, 2. Eapen M et al. Effect of donor type and conditioning regimen intensity on allogeneic transplantation outcomes in patients with sickle cell disease: a retrospective multicentre, cohort study. Lancet Haematology 2019. Nov, 6(11):e585-e596
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não , sou a favor de transplante	Não
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
12/06/2024	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Paciente com anemia falciforme já sofrem o suficiente! Muitos bao respondem ao tratamento como hidreya como foi o caso do meu filho! Sangrias tmb não! Ele entrou em coma devido uma crise vasoclusiva e o que salvou ele foi esse tratamento juntamente com hemodiálise. Que todos tenham a chance que ele teve!	Paciente com anemia falciforme já sofrem o suficiente! Muitos bao respondem ao tratamento como hidreya como foi o caso do meu filho! Sangrias tmb não! Ele entrou em coma devido uma crise vasoclusiva e o que salvou ele foi esse tratamento juntamente com hemodiálise. Que todos tenham a chance que ele teve!

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?
12/06/2024	Paciente	Regular	Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, pedido de incluir o transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras.	Que a doença falciforme seja prioridade nos atendimentos na rede pública e privada. Que haja especialização médica na rede privada em Belo Horizonte
12/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Sim. Fiz um documento detalhado com algumas considerações nas áreas de uso da HU, transfusão em DF . Seguira anexo meu documento já qo numero de caracteres permitido aqui inviabiliza meu posicionamento.	A doença falciforme hoje com as ações realizadas pela CGSH e pelo Minsiterio da saude englobando a atenção primaria ,secundaria e terciaria permitirá uma melhoria no diagnostico e no tratamento a curto ,médio e longo prazo.
12/06/2024	Paciente	Boa	Necessitamos de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia. Inclusão do transplante de medula óssea com haplóidentico ( 50% de compatibilidade). Necessitamos da busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea., Cumprimento dos critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores.	Que os Estados sejam mais cobrados em relação ao cumprimento de suas obrigações para com as pessoas com doença falciforme.
12/06/2024	Empresa	Muito boa	Informações constam em anexo.	Informações constam em anexo.
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha filha fez o transplante de medula óssea o pai senho doador haplo hj ela está curada e sem dores sem intercorrências se não fosse o tmo ela não teria um futuro e o tmo foi um sucesso o processo foi mais tranquilo do que era as internações de crise que ela tinha a equipe é maravilhosa da Dra Adriana Seber e Dra Roseane Vasconcelos não faria nunca com outra equipe a não ser a dela que são experientes hj minha filha tem dois anos e sete meses de transplante e vive como nunca viveu bem e saudável o tmo deveria ser pra todos o haplo foi um sucesso não só o caso da minha filha mas outros tbm que conheço que foi sucesso!	O tmo haplo é um sucesso minha filha está ótima e curada graças a o tmo hj ela tem qualidade de vida foi benção e super tranquilo melhor do que as internações que eram horríveis
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não esta perfeita	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?
12/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	<p>Eu sou médica da equipe de TMO pediátrico do Hospital Samaritano Higienópolis - SP e do IOP/GRAACC-SP e a nossa equipe realiza transplante de medula óssea em pacientes com anemia falciforme desde 2016. Começamos realizando transplante de medula óssea alogênico aparentado (irmão HLA idêntico) e desde 2019 realizamos também transplante de medula óssea alogênico haploidêntico (com familiar que tenha HLA 50% compatível). Os resultados dos transplantes haploidênticos foram muito bons e todos os pacientes submetidos ao transplante (sendo 25 pacientes que fizeram o TMO haploidêntico e 9 TMO alogênico com irmão HLA idêntico) estão vivos (sobrevida global de 100%) e apenas 2 pacientes (do grupo do haploidêntico) apresentaram rejeição secundária do enxerto. Muitos destes pacientes nos procuraram através do contato dos próprios pais, que desesperados com a gravidade da doença e péssima qualidade de vida de seus filhos e de toda a família (visto que toda a família sofre o impacto desta doença grave e crônica), com muito sofrimento e sem perspectiva de melhora com o tratamento de suporte, buscaram um tratamento curativo. A toxicidade do transplante de medula haploidêntico é aceitável e manejável em centros que têm experiência em transplante de medula óssea e como a doença falciforme é uma doença gravíssima com alto risco de complicações fatais, incluindo AVC, dentre outras morbididades, os transplantes de medula óssea haploidêntico e não aparentado deveriam ser opções para estes pacientes que têm indicação, pois sem um tratamento curativo, estes pacientes irão morrer precocemente. A estimativa de vida de um paciente com anemia falciforme no Brasil é em torno de 30 anos, sendo em alguns estados, é menos de 30 anos, muito abaixo da expectativa de vida de outra pessoa que não tem a doença falciforme.</p>	<p>"Outro aspecto importante a ser considerado é que os pacientes com doença falciforme não podem ser inscritos no banco de medula óssea (REREME) para busca de um doador não aparentado. Muitos dos pacientes não possuem irmãos HLA idênticos e portanto ficam sem opção de tratamento curativo, restando apenas o tratamento de suporte e manejo das intercorrências e complicações. Portanto seria essencial e primordial que estes pacientes pudessem ter a oportunidade de buscar um doador não aparentado no banco de medula óssea. Contudo, devido vários fatores, incluindo fatores étnicos, achar um doador HLA totalmente compatível não é muito fácil e por isto também é importantíssimo que o transplante haploidêntico (com doares familiares que tem HLA 50% compatível) possam ser realizados nestes pacientes. A estratégia do transplante haploidêntico tem sido cada vez mais utilizada em muitas doenças e inclusive na doença falciforme, com vários artigos já publicados com ótimos resultados. A experiência do nosso grupo engloba 34 pacientes pediátricos e adolescentes com doença falciforme, com sobrevida global de 100% e sobrevida livre de eventos (considerando a rejeição como evento) de 94%, sendo a maioria destes, submetidos a transplante haploidêntico. Lembrar também que precisamos ter estrutura boa para diagnóstico precoce e tratamento das complicações associadas ao transplante de medula óssea, sejam infecciosas (como por exemplo, quadros virais, bacterianos ou fúngicos) ou não infecciosas, por exemplo, DECH. Portanto, na minha opinião, estes pacientes com doença falciforme (que engloba uma parcela importante da nossa população) precisam ter esta oportunidade de cura, precisam ter a chance de uma vida melhor, sem dor, sem medo de ter um AVC que possam deixá-los com sequelas. E se sabemos que os resultados são bons, não podemos ""fechar os olhos"" e no meu ponto de vista temos obrigação e dever de fazer o melhor que pudermos para que eles tenham saúde, com uma qualidade de vida melhor."</p>
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	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?
12/06/2024	Profissional de saúde	Regular	<p>Todos os transplantes alógênico de células-tronco hematopoieticas devem ser realizados com o melhor doador disponível: doadores irmãos com HLA-compativel, doadores não aparentados e doadores aparentados haploidênticos. Hoje no Brasil 44% dos transplantes são haploidênticos (Simioni, 2024). A escolha depende da disponibilidade de cada doador, presença de anticorpos anti-HLA, idade, tipagem ABO, sorologia CMV, peso, entre outros. Inaceitável termos o 3º maior registro do mundo e restringirmos busca de doador não aparentado para pacientes brasileiros. Pacientes com anemia falciforme e manifestações graves apesar do uso da hidroxiuréia podem ser curados com transplante e somente com transplante, uma vez que a terapia genética não será acessível ainda por décadas. A estratégia de condicionamento para o transplante, diagnóstico e tratamento das complicações, principalmente infecciosas e doença do enxerto contra o hospedeiro, deve ser adequada para cada tipo de transplante. A nível nacional, é importante que existam centros de referência para tratamento de pacientes complexos como os com anemia falciforme. Importante que os resultados de todos os transplante sejam regularmente avaliados para que pacientes transplantados para todas as doenças sejam protegidos e ajustes sejam realizados sempre que necessário. Nossa grupo realizou 34 transplantes alógénicos para anemia falciforme, 9 deles com irmão HLA idêntico e 25 com doador haploidêntico e TODOS estão vivos. Duas crianças apresentaram rejeição das células do doador e 32 estão curadas. Inúmeras crianças gravíssimas não foram transplantadas por apresentarem anticorpos contra os doadores haploidênticos e impossibilidade de buscar doador não aparentado. Anexamos a esta consulta os resultados dos transplantes sem identificação dos pacientes mas estamos a seu dispor para qualquer auditoria.</p>	<p>As infecções virais acometem praticamente todas as crianças transplantadas. Nossos pais oferece imensa restrição ao diagnóstico e tratamento das infecções virais, muitas delas que necessitam de medicamentos importados. O estudo de quimerismo com separação células é necessário para o acompanhamento após transplante de doenças não malignas e não disponível no SUS/convênios. A prevenção e o tratamento de doença do enxerto contra o hospedeiro tem hoje imenso arsenal terapêutico mas as medicações tem alto custo e não estão disponíveis para nossos pacientes brasileiros até mesmo tendo sido aprovados pela Conitec há mais de uma década. Complicações específicas pós transplante como doença venoclusiva e microangiopatia trombótica também tem alto custo e só será possível oferecer às crianças se estiverem disponíveis no SUS com APAC específica, como Blinatumomab ou compra centralizada, como ATG.</p>
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Solicitação de máquinas de eritrocitaférese nos centros de hemoterapia, inclusão do transplante de medula óssea com haploidêntico (50% de compatibilidade) incluir a busca pela medula no redome, ampliação e garantia de leitos para transplantar pacientes com indicação de transplante de medula óssea. Precisamos também que sejam cumpridos os critérios de manejo do atendimento nas urgências e emergências nas crises de dores e outras.</p>	<p>Precisamos e podemos salvar vidas de pacientes com Doença Falciforme, , Não aguentamos mais sofrer com tantas perdas., O transplante de medula óssea (seja Haploidêntico ou com doador do REDOME) é a nossa maior esperança.</p>
12/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	sim conforme documento em anexo	em anexo
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Só gostaria que fosse liberado o transplante das pessoas com as doenças Crônicas , anemia falciforme SS , SC TALASSEMIA	Não
12/06/2024	Profissional de saúde	Regular	Gostaria de acrescentar algumas alterações que foram discutidas no comitê pediátrico da sociedade brasileira de transplante de medula, que vou enviar em anexo	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?
12/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Extremamente importante por ser a anemia falciforme um problema de saúde pública com risco alto de mortalidade até os 5 anos e existirem pesquisas ( ex Baby Hug) reforçando os bons resultados e baixíssimos riscos sobre o início precoce do uso de hidroxiureia aos 9m de idade.	Nao
12/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A atualização é muito importante para a saúde e cuidado dos pacientes com doença falciforme
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	É necessário possibilitar que o transplante de medula óssea para que conseguiu doador haploidêntico (50% compatível). É importantíssimo que realizada consulta ao REDOME para encontrar doadores que atendam os pacientes de anemia falciforme. ,	O Governo Federal deve criar convênios com instituições públicas e privadas, nacionais e internacionais, fomentando investimentos em pesquisa na área da saúde.
12/06/2024	Profissional de saúde	Boa	Outras formulações e apresentações da hidroxiureia são de extrema importância para se obter a dose terapêutica adequada para cada paciente., , O acesso aos exames de triagem (não apenas triagem neonatal , como também aos testes laboratoriais e doppler transcraniano para triagem de fatores de risco e comorbidades devem ser acessíveis a todos os pacientes., , O uso de hemocomponentes filtrados e fenotipados é de grande impacto no cuidado do paciente portador de anemia falciforme e deve estar acessível a essa população , , O uso da eritrocitaferese deve ser viabilizado, não apenas em situações de emergência, mas como estratégia terapêutica que além de oferecer inúmeras vantagens clínicas ao paciente , apresenta impacto na redução de custos a longo prazo., , Cateter apropriado para uso em pacientes com anemia falciforme em terapia através da eritrocitaferese deve ser viabilizado no cenário nacional	O investimento no atendimento multidisciplinar de crianças portadoras de anemia falciforme deve ser objetivo de todo gestor de saúde em suas regiões.
12/06/2024	Paciente	Muito ruim	O transplante Haploidêntico é vital!	O transplante Haploidêntico é vital!
12/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	O uso de Alfaepoetina em pacientes com Doença Falciforme é viável e seguro em diversos pacientes, e há evidências que, evita a necessidade de transfusão.
12/06/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Gostaria de incluir nas complicações crônicas o déficit cognitivo e o declínio anual da função pulmonar, pois estes trazem grande impacto na qualidade de vida e desempenho escolar, acadêmico e laboral.	O tópico 9.2.5 poderia ser aprimorado, pois a fisioterapia também utiliza outras condutas, como fortalecimento muscular com exercícios resistidos com carga e número de repetições que deve progredir gradativamente e com acompanhamento próximo do fisioterapeuta, exercícios de mobilidade e fortalecimento de tronco para prevenir e tratar alterações posturais, laserterapia para cicatrização de úlceras de perna., O item 9.2.3 deveria incluir o fisioterapeuta no acompanhamento dos exercícios físicos.,

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?
12/06/2024	Profissional de saúde	Boa	<p>Sobre hidroxiureia, a passagem da droga pelo leite materno é considerada bastante baixa e o benefícios do uso de hidroxiureia em pacientes com anemia falciforme é enorme, portanto retornaria o uso durante a lactação., Referência: Ware RE, Marahatta A, Ware JL, McElhinney K, Dong M, Vinks AA. Hydroxyurea Exposure in Lactation: a Pharmacokinetics Study (HELP). J Pediatr. 2020 Jul, 222:236-239. doi: 10.1016/j.jpeds.2020.02.002. Epub 2020 Mar 11. PMID: 32171562., Quanto a penicilina benzatina e fenoximetilpenicilicina após os 5 anos, entendo a recomendação já antiga do MS, mas em locais onde o clima é extremamente frio e úmido, evidencio melhora substancial dos pacientes Falciformes quanto mantenho o uso de antibiótico profilaxia aos pacientes selecionados após os 5 anos durante nossos "meses mais difíceis" (abril-outubro) solicito q a critério médico esta medicação possa ser solicitada e dispensada nas farmácias do SUS., Sobre o transplante: pacientes com moyamoya atualmente estão se beneficiando do transplante estes não deveriam ser excluídos o grupo de indicação. Principalmente porque este poderá ser o melhor tratamento para estes casos.</p>	Nao
12/06/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sou mãe de uma criança que foi diagnosticada com anemia falciforme do tipo SS, o diagnóstico veio logo após o nascimento no exame do pezinho, meu filho não tinha qualidade de vida, não conseguia ter um bom desenvolvimento escolar já que pelas inúmeras internações não conseguia ter uma boa frequência escolar, além de complicações graves que tinha com a doença, incluindo várias internações em Utí, em 2023 conseguimos realizar o transplante de medula óssea haploidentico, aonde o seu pai foi o doador com 50% de compatibilidade, o transplante foi um sucesso, e hoje ele não tem mais o diagnóstico da doença, dando a ele uma nova oportunidade de uma vida com boa qualidade.</p>	<p>Diante de minha experiência como o meu filho, o transplante de medula óssea haploidentico deveria ser coberto pelo sus, já que assim como nós grande parte dos pacientes não tem um irmão com hla 100% compatível, assim como a busca de um doador pelo Redome seria também uma alternativa para que mais pacientes alcance a cura podendo assim ter uma nova qualidade de vida.</p>