

Data Atualização	Como deseja contribuir?	Citar	CNPJ	Estado	Município	Como você tomou conhecimento sobre esta Consulta Pública?	Especifique	Para qual doença ou grupo de doenças gostaria de fazer a contribuição:	Qual o nome popularmente conhecido para a sua doença, caso exista?	Na perspectiva de paciente, cuidador ou responsável por paciente com a doença assinalada na questão anterior, o que você considera que deve estar contemplado num protocolo de cuidado ao paciente com a sua condição? Por quê?
12/06/2015 20:24	Responsável por paciente			Paraná	Curitiba	E-mail		Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisossomais	ALD	Meu filho apresentou os sintomas da ALD na fase da alfabetização, apresentou mudança de comportamento, ficou agressivo e em seguida ficou cego, logo teve dificuldades na fala, na visão e nos movimentos. Quando fechou o diagnóstico a alimentação já era via sonda gástrica. Ficamos 3 anos no hospital. Agora estamos em casa há 3 anos. O Diagnóstico Precoce ainda é a melhor solução, os exames iniciais são: Ressonância Magnética (pediatria ou neuropediatria) e ACTH (endocrinologista). Quando não é possível o Transplante de Medula Óssea, a criança vai precisar de acompanhamento com: Neuropediatria / Endocrinologista / Fisioterapeuta / Fonoaudióloga / Pneumologista / Ortopedista. Cada criança evolui de uma forma, cada organismo reage de uma forma diante da doença, mas a grande maioria fica acamado antes mesmo de completar 1 ano do diagnóstico da doença. Uma terapia recomendada hoje para pacientes com ALD é o uso do Óleo de Lorenzo, (http://supportnet.com.br/produtos/oleo_lorenzo.php) mas, ainda nos deparamos com a burocracia na ANVISA, as famílias que conseguem o Óleo é através de ação judicial contra o Estado. A criança vai necessitar de Cuidados Paliativos, a gastrostomia acontece no início, muitos evoluem para a traqueostomia, alguns evoluem para ventilação mecânica. Os cuidados são diários, a família também precisa receber apoio. Na maioria dos casos a mãe para de trabalhar para ficar em casa com o filho. Doença Rara, degenerativa que afeta o Sistema Nervoso Central e as Glândulas Adrenais. Sugerimos o Exame para recém-nascido, mas, apenas para as famílias que tem casos da doença. Meu filho recebeu o diagnóstico tardio em ago/2009, vive acamado há 6 anos, recebe os cuidados em Home Care, usa gastrostomia, traqueostomia, ventilação mecânica, faz fisio, fono e tem enfermagem 24 horas através do convênio, Gabriel, não se comunica. Tenho uma menina de 4 anos e um rapaz de 19 anos, ainda não consegui fazer o exame de DNA deles, para confirmar a herança do gene defeituoso. A maioria das famílias no Brasil fazem o acompanhamento via SUS. Divulgo a doença no Brasil em Congressos, Universidades e através de blog http://gabrielpollaco.blogspot.com/ . Nosso grupo de familiares acometidos pela doença https://www.facebook.com/groups/movimentaldbrasil/ Estou feliz com este avanço e feliz em poder fazer parte. Obrigada, estou a disposição.
12/06/2015 21:27	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	São Francisco de Paula	Redes Sociais		Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisossomais	ALD	CONSIDERO QUE DEVA SER CONTEMPLADO EXAMES ESPECÍFICOS GRATUITOS E TERAPIAS ALTERNATIVAS, COMO ACUPUNTURA. PORQUE SÃO DE EXTREMA IMPORTÂNCIA E TEM RESULTADO MUITO BOM NO CASO DA ACUPUNTURA.
13/06/2015 00:10	Responsável por paciente			Minas Gerais	Contagem	Redes Sociais		Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisossomais	Síndrome de Van der Knaap	Assistência médica domiciliar (fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional) Home Care Atendimento especializado ao portador de doença rara do diagnóstico aos cuidados intensivos. Auxílio doença para o cuidador, que para de trabalhar e em consequência deixa de ter renda para cuidar do paciente.
13/06/2015 13:49	Responsável por paciente			Minas Gerais	Viçosa	Redes Sociais		Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisossomais	Adrenoleucodistrofia ALD	MEDICAMENTOS, SERINGAS, GAZES, SONDA DE ALIMENTAÇÃO E FRAUDAS POR CAUSA DO ALTO CUSTO. E MUITAS VEZES TEMOS QUE SOBREVIVER DE SALÁRIO MÍNIMO
13/06/2015 20:31	Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Redes Sociais		Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisossomais	ALD E AMN	O estudo da Cadeia de DNA para toda a família; por , assim, pode-se começar o tratamento precocemente.
14/06/2015 22:16	Responsável por paciente			Minas Gerais	Ipatinga	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisossomais	ALD	O atendimento deveria ser mais humanizado. Paciente e família ficam muito fragilizados necessitamos de pessoas bem treinadas para o acompanhamento. Há muita dificuldade em conseguir recursos para o tratamento por ex. o TFD é necessário às vezes ficarmos em uma fila por mais de 6h para conseguir um atendimento às vezes inerte
15/06/2015 09:18	Responsável por paciente					Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisossomais		Viabilizar meios que possam identificar a patologia no teste do pezinho, criar conselho nacional para dirimir dúvidas, processos, leis e recursos para que os portadores de doenças raras exerçam seus direitos a Saúde e Cidadania. O porque, peço afirmar com propriedade, que família portadora de doenças raras tem extrema dificuldades para solução e tratamento. Recordo que no SUS em Belo Horizonte, me informaram que a Adrenoleucodistrofia não possui CID reconhecido por nosso país, e por tanto as despesas de exames para medula óssea seria de minha responsabilidade e realmente foi. Vi famílias transportando crianças inerte no colo em transporte público, tive que bater em portas do poder público e estas portas se fecharam. Até que consegui através do Ministério Público de Minas Gerais e Secretaria de Recursos Humanos, que a Lei me ouvisse e pudesse dar continuidade ao tratamento do meu filho. Isto por que pleiteava na justiça o óleo de lorenzo, até que por determinação médica parou de utilizá-lo, pois entenderam que não iria fazer efeito. Com isto já tinha esgotado meus recursos financeiros para compra deste óleo, que por sinal tem valor bastante elevado. Resumindo, precisamos de promover leis, que garantam a proteção da família e paciente, para que juntos poder público e família, possam fazer com que o paciente tenha direito a saúde e exercício de sua cidadania. Hoje meu filho tem 15 anos e para honra e glória de Deus, está curado e a Adrenoleucodistrofia parou. Obrigado pela oportunidade. Valdeci Santos
15/06/2015 14:06	Paciente			Paraná	Curitiba	Redes Sociais		Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisossomais	ALD	Considero importante, no caso desta doença que sou acometido, exames preliminares, por ser genética, liberação de exame para outros membros da família para saber se são portadores, não tenho acompanhamento nutricional, tão pouco psicológico, tem que existir uma cartilha, demonstrando qual caminho seguir, qual especialista procurar e qual a forma de tratamento. Faço hidroginástica por conta própria, acho que é adequado, porque não tenho nenhuma indicação médica, tenho dificuldades para andar e não sei o que fazer pra melhorar isso, acho necessário mais pesquisa e divulgação.
15/06/2015 15:44	Responsável por paciente			São Paulo	Cotia	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisossomais	Ald	Falta de cumprimento dos direitos de pacientes especiais
15/06/2015 17:28	Paciente			São Paulo	São José dos Campos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisossomais	Neurofibromatose tipo II	Acessibilidade, transporte, Libras ou legenda ou falar devagar, pq são sequelas que a Neurofibromatose tipo dois deixa, serviço de informação nos meios públicos, garantias de inclusão de lazer, de sociabilidade, estudos, ser divulgado que não é contagioso nos meios de transporte etc

15/06/2015 23:44	Cuidador			Bahia	Eunápolis	E-mail	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	ALD adrenoleucodistrofia	Havendo a constatação de que a pessoa é portadora da ALD, deve ser iniciado um imediato processo de prevenção do avanço da doença, bem como minuciosa e contínua observação das diversas alterações que o paciente pode apresentar, inclusive em mulheres portadoras do cromossomo X defeituoso, pois percebe sérias alterações de comportamento, de humor, demência, dentre outros quadros e que a ciência afirma não estarem relacionados ao problema. Que pesquisas possam ser aprofundadas nessa linha de investigação, uma vez que casos de mutação da doença foram constatados ao longo das últimas décadas.
16/06/2015 20:12	Outra	Portadora de adrenoleucodistrofia		Bahia	Eunápolis	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	Adrenoleucodistrofia	Atenção no comportamento e nas atitudes, por ser por onde se começa a perceber o iníquo e toda a evolução da doença, principalmente, em se tratando de adultos.
17/06/2015 10:44	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	distrofia muscular becker	
17/06/2015 12:57	Outra	Assistente social		Minas Gerais	Uberlândia	Redes Sociais	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	ALD	Aos primeiros sintomas da doença deve ser feito todos os exames possíveis o mais rápido para que o transplante de medula seja possível, sendo assim a esperança poderá mudar muitas vidas. O paciente possível portador da doença precisa estar amparado pelo SUS pra correr atrás dos exames, recentemente tivemos um caso dele e por diagnóstico tardio e demora nos processos administrativos do SUS para viabilizar o exame específico em outro estado o TMO não foi possível, acarretando a progressão da doença rapidamente em uma criança.
17/06/2015 21:04	Responsável por paciente			Santa Catarina		Redes Sociais	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	ald	Meu filho Arthur começou com perda da visão, audição, parou de falar de andar de se alimentar tudo isso em três meses depois do diagnóstico, e com a investigação da doença, meu outro filho de treze anos e o outro de um ano, também foram diagnosticados com a mesma doença. É muito importante o diagnóstico precoce para que tenha chance de fazer o transplante. Infelizmente meu filho não tem mais como fazer o TMO por estar acamado, meus outros vão tentar. Devemos lutar pela cura, para que nossas crianças não sofram mais.
17/06/2015 22:48	Responsável por paciente			Rondonia	Alta Floresta D'Oeste	Redes Sociais	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	Síndrome de Goltz	Por falta de assistência e diagnóstico difícil. Na Região Norte não existe nenhum geneticista e tudo é muito caro para nós.
18/06/2015 08:52	Cuidador			Bahia	Eunápolis	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	ALD (Adrenoleucodistrofia), doença do Óleo de Lorenzo	Cuidados domiciliares, cuidados especiais no ambiente hospitalar. Humanização do atendimento.
18/06/2015 09:03	Responsável por paciente			São Paulo	Suzano	Redes Sociais	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	ALD	Os cuidados paliativos em domicílio para que os pacientes tenham qualidade de vida.
19/06/2015 16:18	Responsável por paciente			São Paulo	Itapeerica da Serra	Associação/entidade de classe	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	ALD	Como mãe do Leonardo (paciente), percebo que existem maiores necessidades com: Medicamentos, Equipe Multidisciplinar Domiciliar, Atendimento ao Cuidador, Alimentação (dieta enteral), Home Care, Aconselhamento Genético, Exame Detalhado ao Nascimento para a facilitação de Diagnóstico Precoce, Facilitação Jurídica para o Benefício, Acesso digno ao Benefício. Enfim apenas um tratamento digno como qualquer ser humano, para que continue a vida.
19/06/2015 17:12	Cuidador			Ceará	Fortaleza	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	Síndrome de Lorenzo	Cobertura rápida de todos os exames. Acompanhamento para os portadores da doença. Aconselhamento genético. Divulgação da doença.
19/06/2015 17:50	Responsável por paciente			Minas Gerais	Leopoldina	Redes Sociais	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	ALD	Diagnosticar a doença precocemente!!! Pois é muito sofrimento para família.
19/06/2015 18:43	Responsável por paciente			Santa Catarina	Capinzal	Redes Sociais	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	ald	Meu filho de 6 anos começou a apresentar os sintomas a 10 meses, com perda da visão audição, movimentos, fala, degustação, hoje encontra-se acamado, meus outros dois filhos de 13 e o outro de 1 ano também são portadores mas sem sintomas. O diagnóstico precoce, ajuda a salvar vidas pois podem fazer o transplante. Na minha opinião essa doença deveria ser investigada já no nascimento com o teste do pezinho.
21/06/2015 23:58	Outra	medica		Paraná	Curitiba	E-mail	Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxisomais	Doença do Óleo de Lorenzo	Devido à incidência e à gravidade da doença e a possibilidade de cura se o diagnóstico for precoce.
12/06/2015 16:46	Responsável por paciente			Santa Catarina	Ascurra	Associação/entidade de classe	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Fenilcetonúria	A Dieta de produtos específicos. Muito importante para saúde dos pacientes.
12/06/2015 18:17	Responsável por paciente			Minas Gerais	Timóteo	Redes Sociais	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	HOMOCISTINÚRIA	Acesso ao diagnóstico precoce, às terapias adequadas, a exames frequentes e principalmente aos medicamentos e insumos necessários ao controle da doença. Incentivo às pesquisas e divulgação da doença. O diagnóstico precoce é imprescindível para prevenir as manifestações clínicas. Pesquisas e conhecimento da doença pelos profissionais de saúde evitam a peregrinação interminável por consultórios, clínicas e hospitais, exames de controle são fundamentais para manter os níveis laboratoriais dentro dos limites aceitáveis e as famílias não conseguem arcar com os altos custos dos medicamentos e insumos que são imprescindíveis para o controle da doença.
12/06/2015 18:35	Responsável por paciente			Minas Gerais	Marliéria	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	HOMOCISTINÚRIA	Diagnóstico precoce com vistas a evitar as manifestações clínicas que afetam a qualidade de vida do paciente e aumentam o custo do tratamento. Investimento em pesquisas e em divulgação entre os profissionais de saúde para evitar diagnósticos imprecisos e vai e vem desnecessário em ambulatórios, hospitais e clínicas.
12/06/2015 21:28	Responsável por paciente			Espírito Santo	Vila Velha	Associação/entidade de classe	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos específicos para a doença do meu filho.
12/06/2015 21:40	Responsável por paciente			Espírito Santo	Vila Velha	Associação/entidade de classe	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Precisamos de alimentos específicos para essa doença.
12/06/2015 22:10	Paciente			São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Deve estar contemplado quais são os elementos condicionantes que dificultam a adesão à dieta, quais as dificuldades judiciais para obter os medicamentos necessários. Através dessas informações a equipe médica vai conseguir ter uma visão mais ampliada para entender o porque o paciente não está fazendo a dieta.
13/06/2015 02:41	Outra	Amigo de paciente com doença rara		São Paulo	Barueri	Redes Sociais	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Os pacientes com homocistinúria precisam de alimentos hipoproteicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida!
13/06/2015 08:31	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	São Gonçalo	Redes Sociais	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos adequados para o tratamento adequado da doença, para uma melhor qualidade de vida.

13/06/2015 09:37	Responsável por paciente			Maranhão	Açailândia	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	fenilcetonúria	Esse pacientes necessitam de profissionais realmente capacitados pra orientar os pais , também precisam de alimentos hipoproteicos subsidiados pelo governo e que nao falte a formula isenta de fenilalanina que esta faltando em vários estados do Brasil .
13/06/2015 10:21	Responsável por paciente			Fora do país		Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	fenilcetonuria	E extremamente necessário o consumo diário da fórmula e o fornecimento de alimentos hipoproteicos, estes alimentos hipoproteicos não estão disponíveis nem ao menos nas associações e centros de tratamento do Brasil...com excesso da marca rilla que possui a farinha e o macarrão, a falta de produtos nesta categoria leva nossos filhos a sentir fome
13/06/2015 11:54	Responsável por paciente			São Paulo	Sorocaba	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	MSUD ou leucinose	Deve estar no protocolo, a ajuda na alimentação de baixa proteína, essas crianças deveriam receber esses alimentos ou uma ajuda de custo mensal, pois , se não seguem a dieta de baixa proteína, podem ficar com sequelas graves,
13/06/2015 12:54	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Vassouras	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	fenilcetonuria	A questão da alimentação. O tratamento é uma dieta extremamente restritiva. Eu não posso simplesmente ir ao mercado e comprar alimento para o meu filho. Tudo tem que ser seletivo, pesado, medido, calculado. A formula isenta de proteína, é cara, porém é essencial para o crescimento e desenvolvimento do meu filho. O Governo tem deixado muitos sem formula e algumas que são fornecidas, porque venceram a licitação (são mais baratas) os nossos filhos não conseguem tomar, de tão ruim que é. A vida deles já é difícil e o governo ainda piora um pouco mais dando um fórmula péssima, só porque sai mais barato. Eles não podem comer quase nada, tudo é proibido, o que pode tem que ser pesado, medido, não é livremente consumido tambem. E na hora da formula, que já não é agradável, o governo acha que crianças são obrigadas a aceitar a fórmula mais horrível do mundo. Só porque sai barato para o bolso deles. VERGONHA ISSO. Como explicar isso para os nosso pequenos, que não tem opção?A Fórmula e a alimentação, cuja maioria dos produtos não são ofertados no Brasil, deveria ser acessível a todos os pacientes com esta doença rara
13/06/2015 17:37	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Belford Roxo	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinuria	alimentos hipoproteicos para melhor adesão ao tratamento e melhor qualidades de vidas
13/06/2015 17:54	Outra	amigo de paciente		Rio de Janeiro	Belford Roxo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinuria	alimentos proteicos para uma melhor qualidade de vida
13/06/2015 23:01	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Gravataí	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinuria	precisamos de alimentos hipoproteicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida aos nossos filhos!
14/06/2015 00:18	Paciente			Rio de Janeiro	Belford Roxo	Site da CONITEC		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistenuria	alimentos hipoproteico para que eu possa ter uma melhor qualidade de vida
14/06/2015 00:21	Responsável por paciente			Minas Gerais	Carbonita	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	xarope de bordo	
14/06/2015 00:24	Responsável por paciente			Minas Gerais	Carbonita	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	xarope de bordo	
14/06/2015 00:25	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Belford Roxo	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistenuria	alimentos hipotreicos'para que minha filha possa ter uma qualidade de vida melhor
14/06/2015 00:28	Cuidador			Rio de Janeiro	Belford Roxo	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistenuria	alimentos hipoproteicos para que minha neta possa ter uma qualidade de vida melhor
14/06/2015 00:35	Outra	primo de paciente		Rio de Janeiro	Belford Roxo	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistenuria	alimentos hipoteicos para que o paciente tenha uma qualidade de vida melhor
14/06/2015 00:39	Outra	prima da paciente		Rio de Janeiro	Belford Roxo	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistenuria	alimentos hipoproteicos para melhor qualidade de vida dos pacientes
14/06/2015 00:44	Outra	tio de paciente		Rio de Janeiro	Belford Roxo	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistenuria	alimentos hipopoteicos para que os pacientes tenham uma qualidade de vida melhor
14/06/2015 00:50	Outra	amiga da mae de uma menina com homocistenuria		Rio de Janeiro	Belford Roxo	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistenuria	alimentos hipoproteicos para que as pessoas possam ter uma melhor qualidade de vida já que e muito difícil ter alimentos para essas pessoas eu vejo a dificuldade da paciente em não ter opções de se alimentar
14/06/2015 16:04	Responsável por paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Outro meio	Médica da minha filha	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Xarope de bordo	teste do pezinho triar um maior número de doenças, equipamentos e profissionais para fazer o exame de dosagem de aminoácidos com mais agilidade , pois hoje demora cerca de 06 meses um exame deste e o metabolismo é muito rápido no EUA o exame fica pronto em 03 horas . não da para administrar com certeza a dieta correta sem o exame, hoje em dia fazemos isso no escuro com risco de errar, crianças ja morreram assim , por não saber a dosagem correta

14/06/2015 18:04	Responsável por paciente			Santa Catarina	Morro da Fumaça	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Fenilcetonúria Clássica	Fornecimento REGULAR de fórmula de aminoácidos isenta de fenilalanina. Vejam que pus em maiúsculo a palavra regular, pois o não são admissíveis as faltas recentes e recorrentes no fornecimento da fórmula. Fórmula adequada significa aquela que se adequa à idade do paciente e a qual o paciente melhor se adapta, já que o sabor das fórmulas é extremamente desagradável e há, em muitos casos, falta de adesão adequada ao tratamento, pois os pacientes simplesmente não conseguem ingerir determinadas fórmulas. Acabam vomitando ou passando mal com a ingestão de determinadas fórmulas. Hoje o Estado se limita a fazer uma licitação em que é comprada uma determinada fórmula, de determinada marca, a que oferta o menor preço, para todos os pacientes do Estado, sem levar em conta as necessidades específicas de cada um. Às vezes, depois de um período de difícil adaptação, vem outra fórmula e tudo começa de novo. Lembrando que não estamos falando de uma simples medicação, mas da base alimentar destes pacientes. Fornecimento, por parte do Estado, de uma cesta de produtos hipoprotéicos. Há poucos e caros produtos disponíveis no Brasil. Então, o que vemos, são três situações: pais com condições melhores que, a muito custo, importam alimentos hipoprotéicos, pacientes que passam fome para se manterem dentro da dieta estabelecida e pacientes que ingerem alimentos proibidos, o que lhes causa danos irreversíveis. Por último e não menos importante, uma equipe preparada para atender aos pais e pacientes, em condições de prestar orientação técnica e apoio psicológico adequados.
15/06/2015 11:40	Responsável por paciente			São Paulo	Presidente Venceslau	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Fenilcetonúria	Alimentacao melhor, sem proteínas.
15/06/2015 12:11	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Niterói	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Precisamos de alimentos hipoproteicos, para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida.
15/06/2015 12:16	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Niterói	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Precisamos de alimentos hipoproteicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida.
15/06/2015 14:56	Responsável por paciente			Ceará	Fortaleza	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos . Porque os pacientes com homocistinúria não podem ingerir proteínas .
15/06/2015 15:09	Outra	Amigo de pacientes e pais		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para que consigam manter a adesão ao tratamento e tenham qualidade de vida.
15/06/2015 15:17	Paciente			Ceará	Fortaleza	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos . Porque os pacientes de homocistinúria não podem ingerir proteínas . Necessitando de dieta .
15/06/2015 19:54	Outra			Rio de Janeiro	Niterói	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homeocistenúria	Alimentação hipoproteicas apropriadas nos mercados , com baixo custo , postos distribuidores desses alimentos , para que todos os pacientes possam ter acesso e terem melhores qualidades de vida.
15/06/2015 20:02	Cuidador			Minas Gerais		Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	HOMOCISTINURIA	ACESSO GRATUITO AO TRATAMENTO COM FORNECIMENTO DE MEDICAMENTOS E SUPLEMENTOS, BEM COMO ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO E MELHOR QUALIDADE DE VIDA
15/06/2015 20:06	Outra	FAMILIAR DE PACIENTE		Minas Gerais	Ipatinga	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	HOMOCISTINURIA	ACESSO GRATUITO AO TRATAMENTO PRINCIPALMENTO AO FORNECIMENTO DE MEDICAMENTOS E SUPLEMENTOS, BEM COMO ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO E MELHOR QUALIDADE DE VIDA
15/06/2015 20:06	Responsável por paciente			Rio de Janeiro		Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos porque com esses alimentos a adesão ao tratamento aumenta e automaticamente a qualidade de vida melhora em muito.
15/06/2015 20:24	Outra	parente de paciente		Rio de Janeiro	São Gonçalo	Outro meio	por parente	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	para melhor adesão ao tratamento e melhor qualidade de vida
15/06/2015 20:50	Responsável por paciente							Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Q precisamos de alimentos hipoproteicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida
15/06/2015 21:34	Responsável por paciente			São Paulo	São Bernardo do Campo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistenúria	Precisamos de alimentos hipoproteicos para conseguir adesao ao tratamento e ter uma qualidade de vida
15/06/2015 21:40	Outra	Amigo de paciente		São Paulo	São Bernardo do Campo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistenúria	Alimentos hipoproteicos para conseguir uma qualidade de vida melhor aos pacientes e mais sucesso no tratamento
15/06/2015 21:43	Responsável por paciente			Goiás	Mineiros	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	os alimentos hipoproteicos ,pq melhora a qualidade de vida dos pacientes, a adesão à dieta se torna mais fácil, baixa os níveis de homocisteína,
15/06/2015 21:58	Outra	amiga dos familiares da paciente		Rio de Janeiro	São João de Meriti	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	os portadores de hmcocistenúria terem direito aos alimentos hipoproteicos para que possam ter uma qualidade de vida melhor
15/06/2015 22:20	Outra	Amiga de paciente		Rio de Janeiro	Maricá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida .
15/06/2015 22:25	Outra	Amiga de mãe de paciente		Rio de Janeiro	Maricá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida .

15/06/2015 22:28	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	São Gonçalo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos ,para melhor a qualidade de vida ,a adesão ao tratamento e consequentemente se manter vivo .
15/06/2015 22:28	Outra	Amigo paciente		Rio de Janeiro	Maricá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida .D
15/06/2015 22:33	Outra	Amiga mãe do paciente		Rio de Janeiro	Maricá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida .
15/06/2015 23:35	ND							Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinura	hipoproteicos para uma qualidade de vida melhor
15/06/2015 23:55	Outra	parente		Rio de Janeiro	São Gonçalo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para qualidade uma vida melhor
16/06/2015 00:17	Paciente			Rio de Janeiro		E-mail		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos porque me ajuda a conseguir a fazer esta dieta tão restrita ,me ajuda a ir a aula ,pois sem esses alimentos não consigo ficar muito tempo na rua e preciso ter uma vida normal ,pois amanhã meus pais não estarão mais aqui e como vou conseguir um emprego se não estudar agora ,mas se não tiver estes alimentos eu fico com fome e isso é muito perigoso ,em todos os sentidos ,pois se ficar sem comer me sinto mal e não consigo me concentrar e se comer os alimentos normais ,minhas taxas de homocisteína aumentam e eu tenho medo de morrer. Então por favor de estes alimentos para os pacientes poderem viver .
16/06/2015 09:06	Responsável por paciente			Paraná	Alto Piquiri	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma qualidade melhor de vida
16/06/2015 09:27	Outra			Minas Gerais	Cuparaque	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)		
16/06/2015 11:12	Responsável por paciente			Amazonas	Manaus	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	fenilcetonúria	precisamos de alimentos hipoproteicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida para o paciente...e muito difícil nos ter acesso aos alimentos hipoproteicos.
16/06/2015 16:49	Paciente			Minas Gerais	Montes Claros	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Fenilcetonúria	A dieta alimentar do fenilcetonúrico é bem restrita. Baseia-se, principalmente, no consumo de frutas, verduras e complementos hipoproteicos. Sabe-se, entretanto, que esses produtos são pouco acessíveis a maioria dos pacientes, o que compromete a eficácia do tratamento. Sendo assim, é essencial que o bom atendimento médico seja complementado por acesso adequado a alimentos de baixo teor de fenilalanina que poderiam ser fornecidos regularmente pelo governo, juntamente com a medicação. Além disso, em função da restrição dietética, é preciso que o atendimento por equipes multidisciplinares conste nos protocolos de cuidados ao paciente, para que se assegure o não surgimento de outras complicações em decorrência da doença. No caso do tratamento do fenilcetonúrico, o acompanhamento por nutricionista, pediatra, endocrinologista devidamente qualificados é fundamental - o que ocorre em poucos núcleos de tratamento do país. Assim, o acesso a produtos adequados e profissionais capacitados são cruciais para a formação de adultos saudáveis e, sobretudo, com amplas capacidades.
16/06/2015 17:57	Associação de Paciente		13.950.665/0001-08	Distrito Federal		E-mail		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	FENILCETONÚRIA e HOMOCISTINÚRIA	composto de aminoácidos isento de metionina;alimentos hipoproteicos;tratamento de PKU com sapropterina
16/06/2015 20:39	Outra	familiar		Rio de Janeiro	São Gonçalo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida!
16/06/2015 20:48	Outra	familiar		Rio de Janeiro	São Gonçalo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida!
16/06/2015 21:39	Outra	Amiga		Rio de Janeiro	Maricá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Sim, deve ser contemplado. com alimentos hipoproteicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida.
16/06/2015 21:44	Outra	Amigo		Rio de Janeiro	Maricá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Sim, considero.Com alimentos Hipoproteicas para conseguir manter a adesão ao tratamento e para ter qualidade de vida.
17/06/2015 01:29	Associação de Paciente			Espírito Santo	Vitória	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	neurofibromatose	Paciente Adilson Neves da Silva: 50 anos Acometido de Neurofibromatose Tipo 1, de Von RecklinghausenCom predisposição familiar por alteração no gene 17, e sinais clássicos de NF11- Histórico familiar- 2 Irmãos e pai com patologia (falecidos)2 - Manchas café com leite3 - Neurofibromas cutâneos e plexiformesApresenta quadro algíco decorrente de compressões nervosas terminais pelo Neurofibroma necessitaAtendimento Especializado em Centro de Referência Nacional para avaliação de tratamento Cirúrgico Radioterápico
17/06/2015 08:03	Outra	Nutricionista		Bahia	Salvador	E-mail		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Acesso facilitado, de baixo custo a alimentos hipoproteicos para que os pacientes consigam manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida melhor.
17/06/2015 12:12	Outra	Irmã		Distrito Federal	Brasília	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
17/06/2015 12:49	Outra			Goiás	Luziânia	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida

17/06/2015 12:54	Responsável por paciente			Fora do país		Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Fenilcetonúria	O uso diário da fórmula como complemento alimentar, uma vez que é impossível atingir as necessidades diárias sem a fórmula e alimentos hipoproteicos que ajudam a controlar os níveis de fenilalanina no sangue e diminuir a fome que estes pacientes sentem!
17/06/2015 12:57	Outra			Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	
17/06/2015 13:01	Outra	Avó		Distrito Federal	Brasília	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
17/06/2015 13:19	Outra	amiga de portadora de homocistinúria		Rio de Janeiro	Nova Iguaçu	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para que os portadores de homocistinúria tenha uma qualidade de vida melhor
17/06/2015 14:04	Outra	parente		Sergipe	Aracaju	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
17/06/2015 14:24	Responsável por paciente			Distrito Federal	Brasília	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	A alimentação é muito importante para o meu filho, quem consegue sobreviver sem comer? Os alimentos hipoproteicos é muito importante para o desenvolvimento dele e para uma melhor qualidade de vida.
17/06/2015 14:31	Paciente			Distrito Federal	Brasília	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Eu preciso de alimentos que eu possa comer, pois não tenho acesso a quase nada, imagina não poder comer alimentos com proteínas, eu como e faço a dieta pq minha mãe se dedica integralmente por mim. Mas ainda assim, sinto fome. Tudo é feito em casa e não é fácil. Então eu preciso ter uma qualidade de vida como qualquer outro ser humano. Preciso de alimentos hipoproteicos para melhorar.
17/06/2015 14:35	Outra			Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoprotéicos para uma melhor qualidade de vida.
17/06/2015 14:36	Outra	Público geral		Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
17/06/2015 14:58	Outra	amiga de portadora de homocistinúria		Rio de Janeiro	São João de Meriti	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para que os portadores de homocistinúria tenha mais qualidade de vida
17/06/2015 15:20	Responsável por paciente			Espírito Santo	Guarapari	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	FENILCETONÚRIA	Quantificar ou mensurar a quantidade de fenilalanina, em geral, nos rótulos de todos os alimentos Porque é o mínimo que o governo pode nos oferecer para os portadores de fenilcetonúria sobreviver em condições razoável. Ex: Arroz branco? quanto tem de fenilalanina, feijão? e assim por diante...
17/06/2015 17:39	Outra	prima do paciente		Rio de Janeiro	São Gonçalo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
17/06/2015 17:41	Paciente			Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	ELA	Total atenção diariamente e acessibilidade.
17/06/2015 18:06	Outra	Profissional da saúde		Bahia	Salvador	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Possibilidade de aquisição de alimentos hipoproteicos com baixo custo. Acho que o governo deveria reduzir os impostos para que esses alimentos tenham um menor custo o que melhoraria muito a qualidade de vida desses pacientes. Penso que o mesmo poderia ser feito para todas as patologias metabólicas como por exemplo no caso das diabetes mellitus, isso com certeza facilitaria o controle das doenças.
17/06/2015 18:15	Outra			Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
17/06/2015 18:21	Outra	Amiga		Mato Grosso do Sul	Campo Grande	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.Agradeço a todos de coração!
17/06/2015 18:38	Outra	AMIGA DE PORTADORA DE HOMOCISTINURIA		Rio de Janeiro	São João de Meriti	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para que npossam ter uma qualidade de vida melhor
17/06/2015 18:46	Outra	AMIGO DE PACIENTE		Rio de Janeiro	São João de Meriti	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma qualidade de vida melhor para os pacientes
17/06/2015 19:31	Outra	Prima do paciente		Rio de Janeiro	São Gonçalo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	
17/06/2015 19:37	Responsável por paciente			Bahia	Serrinha	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
17/06/2015 19:40	Outra	Primo do paciente		Rio de Janeiro	São Gonçalo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
17/06/2015 19:43	Outra	irmão de paciente		Bahia	Serrinha	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida

17/06/2015 20:09	Outra			Goiás		Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
17/06/2015 21:08	Outra	Familia		Distrito Federal		Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
17/06/2015 21:13	Outra	Familia		Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
17/06/2015 22:19	Outra	Amiga da mãe de paciente		Rio de Janeiro	Niterói	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	HOMOCISTINURIA	Alimentos hipoproteicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida!
17/06/2015 22:34	Outra	Amigos		Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
17/06/2015 22:40	Outra	Cunhado		Distrito Federal	Brasília	Outro meio	O irmão da minha mulher é portador de Homocistinúria.	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Melhorar a oferta de alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida aos portadores de Homocistinúria.
18/06/2015 08:25	Outra	Amiga de familiar de paciente		Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinuria	É necessário apoio no fornecimento de alimentos hipoproteicos para que haja uma qualidade de vida para o paciente e seja possível obter resultados com o tratamento.
18/06/2015 09:24	Outra	Familiar de portador		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 09:50	Outra	Conhecedor da doença		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)		Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 09:52	Outra	Amigo de paciente		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 10:19	Outra	Amigo de paciente		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 11:34	Outra	FACEBOOK		São Paulo	Praia Grande	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinuria	precisamos de alimentos hipoproteicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida!
18/06/2015 13:10	Paciente			Santa Catarina	Jaguaruna	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Hipertensao intracraniana Idiopatica	Informacoes sobre a doença e tratamento mais acessivel
18/06/2015 13:15	Outra	prima de familiar de paciente		Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
18/06/2015 14:10	Outra	colaborador		Minas Gerais	Poços de Caldas	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Amiloidose	" Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico."
18/06/2015 14:15	Outra	Amiga de mãe de paciente		Rio de Janeiro	Maricá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinuria	Alimentos hipoproteicos ...para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.
18/06/2015 14:19	Outra	tia do paciente		Espírito Santo	Guarapari	Outro meio	atraves de familiares	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinuria	Alimentos hipoproteicos para melhorar a qualidade de vida do paciente....
18/06/2015 14:29	Outra	Conhecido de alguém portador da doença		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 14:33	Outra	cidadão comum		São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	amiloidose - não soube assinalar a resposta correta no item 13	" Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico."
18/06/2015 15:05	Outra	tia		Espírito Santo	Guarapari	Outro meio	atraves de familiares	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinuria	Alimentos hipoproteicos para melhorar a qualidade de vida do paciente
18/06/2015 16:21	Outra	Amigo		Espírito Santo	Guarapari	Outro meio	Através de familiares	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para melhorar a qualidade de vida do paciente
18/06/2015 17:08	Outra	amiga		Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida!

18/06/2015 18:26	Outra	pai de homocistinúrica		Minas Gerais	Juiz de Fora	E-mail		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	precisamos de alimentos hipoprotéicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida.
18/06/2015 19:26	Outra							Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Q precisamos de alimentos hipoproteicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida
18/06/2015 23:19	Outra	Padrasto		Distrito Federal	Brasília	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Precisa de alimentos hipoproteicos para ter qualidade de vida.
18/06/2015 23:21	Outra	Irmã		Distrito Federal	Brasília	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Eles precisam de alimentos hipoproteicos para ter uma melhor qualidade de vida.
18/06/2015 23:23	Outra	Irmã		Distrito Federal	Brasília	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para os pacientes terem melhor qualidade de vida!
18/06/2015 23:29	Outra			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para os pacientes terem melhor qualidade de vida!
18/06/2015 23:31	Outra			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para os pacientes terem melhor qualidade de vida!
18/06/2015 23:33	Outra			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para os pacientes terem melhor qualidade de vida!
18/06/2015 23:35	Outra			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para os pacientes terem melhor qualidade de vida!
18/06/2015 23:40	Outra			Distrito Federal		Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para os pacientes terem melhor qualidade de vida!
18/06/2015 23:42	Outra			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para os pacientes terem melhor qualidade de vida!
18/06/2015 23:44	Outra			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para os pacientes terem melhor qualidade de vida!
18/06/2015 23:45	Outra	irmã de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
18/06/2015 23:59	Outra			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para os pacientes terem melhor qualidade de vida!
19/06/2015 00:02	Outra			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para os pacientes terem melhor qualidade de vida!
19/06/2015 00:05	Responsável por paciente			Bahia	São José do Jacuípe	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para melhor qualidade de vida
19/06/2015 00:11	Outra	Amigo		Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para os pacientes terem melhor qualidade de vida!
19/06/2015 00:13	Outra	Amiga		Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para os pacientes terem melhor qualidade de vida!
19/06/2015 00:17	Associação de Paciente			Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 00:24	Paciente			Bahia	Quixabeira	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 00:31	Outra	Tia de paciente		São Paulo	São Bernardo do Campo	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 00:34	Outra	Amigo do paciente		Bahia	Salvador	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.

19/06/2015 00:35	Outra			Bahia	Macajuba	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 00:43	Outra	amiga de paciente		Bahia	Capim Grosso	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 00:50	Associação de Paciente			Bahia	Ponto Novo	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 00:53	Cuidador			Bahia	Feira de Santana	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 01:09	Associação de Paciente			Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	hemocistinúria	Alimentos hipoprotéicos
19/06/2015 01:10	Outra			Bahia	Salvador	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoprotéicos para uma maior qualidade de vida
19/06/2015 01:13	Outra	amigo da irmã do paciente		Bahia	Feira de Santana	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	E no item 15 alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 01:38	Paciente							Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida,
19/06/2015 01:40	Outra	amigo de paciente		Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoprotéicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 04:30	Associação de Paciente			Bahia	Quixabeira	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 07:14	Outra	Familiar		Bahia	Mairi	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos
19/06/2015 07:16	Cuidador			Bahia	São José do Jacuípe	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	O cuidado com a alimentação, que é o maior agravante, caso não exista.
19/06/2015 07:42	Outra	família		Bahia	Itaguaçu da Bahia	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 07:45	Responsável por paciente			Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 08:04	Paciente			Bahia	Jacobina	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma qualidade de vida melhor
19/06/2015 08:13	Outra	Tia		Bahia	Salvador	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para melhor qualidade de vida.
19/06/2015 08:24	Paciente			Bahia	São José do Jacuípe	Outro meio		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 08:49	Outra	Tenho amigo com uma doença rara.		Bahia	Capim Grosso	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos, para os pacientes pode ter uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 09:04	Responsável por paciente			Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para melhor qualidade de vida
19/06/2015 09:04	Outra	parente de paciente e estudante de medicina		Bahia	Mairi	Associação/entidade de classe		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida, maior sobrevivência e prevenção de complicações da doença.
19/06/2015 09:13	Outra			Sergipe	Itabaiana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos
19/06/2015 09:14	Associação de Paciente			Bahia	Salvador	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida

19/06/2015 09:15	Outra	amiga		Bahia	São José do Jacuípe	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos
19/06/2015 09:20	Outra	amiga de paciente		Bahia	Capim Grosso	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	aminoacidopatia	Remedio com distribuição gratuita, ajudar a população em baixa renda
19/06/2015 09:20	Associação de Paciente			Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos
19/06/2015 09:27	Associação de Paciente			Bahia	Capim Grosso	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteico
19/06/2015 09:34	Cuidador			Bahia	São José do Jacuípe	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	HOMOCISTINURIA	ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA
19/06/2015 09:36	Outra	Amiga da família		Bahia	Salvador	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos, para garantir a eles uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 09:38	Outra	parente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 09:45	Outra	Amiga do paciente		São Paulo	Taboão da Serra	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para melhor qualidade
19/06/2015 09:46	Outra	Parente de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida .Desde já estou agradecendo a todos que puderem ajudar .
19/06/2015 09:51	Outra	Amiga		Bahia	Salvador	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para melhor qualidade de vida.
19/06/2015 09:55	Cuidador			Bahia	São José do Jacuípe	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos
19/06/2015 10:14	Outra	Amigo do paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos, para uma melhor qualidade de vida .
19/06/2015 10:18	Outra	tia de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 10:24	Outra			Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida .
19/06/2015 10:28	Outra	primo de paciente		Bahia	Mairi	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 10:31	Outra	primo de paciente		Bahia	Mairi	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 10:44	Outra	amiga de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 10:49	Cuidador			Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos.
19/06/2015 10:53	Outra	amiga de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 10:55	Associação de Paciente			Bahia	São José do Jacuípe	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 11:01	Outra	Amiga do Paciente		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos Hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 11:02	Outra	amiga de paciente		Bahia	Salvador	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida

19/06/2015 11:04	Associação de Paciente			Bahia	Capim Grosso	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 11:18	Outra	tia de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 11:26	Outra	tio de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 11:32	Outra	Amigo do paciente		Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos, com isso o paciente terá uma qualidade de vida, o alimento é o remédio para esses pacientes.
19/06/2015 11:33	Outra	Amigo de paciente		Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 11:38	Outra	Amigo de paciente		Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 11:40	Outra	amiga de paciente		Bahia	Capim Grosso	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 11:42	Associação de Paciente			Bahia	Salvador	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida .
19/06/2015 11:48	Outra	Amigo de paciente		Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 11:55	Outra	Amigo de paciente		Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoprotéticos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 11:55	Outra	Amigo do paciente		Bahia	Feira de Santana	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para melhor qualidade de vida.
19/06/2015 11:55	Outra	Amigo do paciente		Bahia	Feira de Santana	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Hemocistinúria	Alimentos hiperproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 12:17	Outra	CIDADÃO COMUM		Bahia	Capim Grosso	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 12:19	Outra	Amigo		Bahia	Serrinha	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 12:19	Associação de Paciente			São Paulo	Santo André	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 12:28	Outra	amiga de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 12:28	Outra	Tia de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 12:32	Outra	amigo		Bahia	Salvador	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para melhor qualidade de vida
19/06/2015 12:38	Outra	amigo		Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 12:56	Outra	amiga de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 13:05	Outra	Prima		Bahia	Salvador	Outro meio	Pela família	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 13:15	Outra	amiga da paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Outro meio	amigos ,parentes	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida

19/06/2015 13:39	Outra	Parente		Bahia	Juazeiro	Outro meio	Minha tia me passou	Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos
19/06/2015 13:50	Outra	avô de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 13:51	Outra	Ajudar		Bahia	Feira de Santana	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimento hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida!
19/06/2015 15:23	Outra	amiga de paciente		Bahia	Irará	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos, para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 15:25	Outra	amigo de paciente		Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida. Os item específicos são esses três
19/06/2015 15:31	Outra	amigo do paciente		Bahia	Feira de Santana	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 15:39	Outra	amigo do paciente		Bahia	Feira de Santana	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	ALIMENTO hipoproteicos para uma melhor qualide de vida.
19/06/2015 15:52	Outra	Amigo de paciente		Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 15:57	Outra	Amiga do paciente		Bahia	Capim Grosso	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos. Hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 16:29	Outra	Amigo de paciente		Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 17:04	Outra	amigo de paciente		Bahia	Feira de Santana	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 17:44	Outra	amigo de paciente		Bahia	Feira de Santana	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 18:08	Outra	Amigo de paciente		Bahia	Capim Grosso	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos hipoproteicos, para uma melhor qualidade de vida!
19/06/2015 18:41	Cuidador			Bahia	Capim Grosso	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipo proteicos para uma melhor qualidade de vida.
19/06/2015 18:53	Outra	irmã de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 18:56	Outra	irmã de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 19:04	Outra	irmã de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Redes Sociais		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para conseguir manter a adesão ao tratamento e ter uma qualidade de vida
19/06/2015 19:29	Outra	amiga de paciente		Rio de Janeiro	São Gonçalo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para que o paciente tenha uma qualidade de vida melhor
19/06/2015 19:36	Outra	prima de paciente		Rio de Janeiro	São Gonçalo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos, para que as reuniões da minha e da família dos outros pacientes voltem a ser normal. Hoje é muito ruim ver todos comendo e meu primo não tendo alimento para ele consumir.
19/06/2015 19:43	Outra	primo de paciente		Rio de Janeiro	São Gonçalo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	Alimentos hipoproteicos, para que voltamos a ver um sorriso no rosto do paciente nas horas da refeição, assim ele poderá viver de maneira normal pois ninguém consegue conviver com outras pessoas se ela não puder se alimentar.
19/06/2015 21:18	Outra	Tio de paciente		Bahia	São José do Jacuípe	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	Alimentos, hipoproteicos, para uma melhor qualidade de vida
19/06/2015 22:02	Outra	Amigo de paciente		Bahia	Salvador	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	homocistinúria	alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida

20/06/2015 00:20	Outra	Parente		Rio de Janeiro	Niterói	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)	Homocistinúria	alimentos hipoproteicos para melhor qualidade de vida
12/06/2015 17:38	Responsável por paciente			São Paulo	Embu-Guaçu	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Mucopolissacaridose	Sou tia de duas crianças com mucopolissacaridose tipo II. Os médicos do SUS deveriam saber mais sobre as doenças raras. Fosse realizado o mais rápido os exames assim que descobrissem a doença, pois os mesmos são demorados e nossas crianças não podem esperar, pois sabemos que esta doença não tem cura. Hoje no Brasil são poucas pessoas que conhecem sobre a doença. Meus sobrinhos passam com os seguintes médicos que são de grandes importância para que possam continuar a viver: Pneumologia, Cardiologia, Otorrinolaringologista, Ortopedista, Pediatra entre EXAMES que demoram muito para serem realizados pelo SUS. Muitos pais não tem condições de comprar uma cadeira de roda, medicamentos, fraldas, sonda entre outros, as crianças com MPS precisam de tudo isso. Medicamento para reposição de enzimas etc.
12/06/2015 18:25	Paciente			Minas Gerais	Timóteo	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	HOMOCISTINURIA	Diagnóstico precoce e eficaz, acesso a tratamento digno com exames de controle, medicamentos e insumos necessários ao controle da doença. Porque é imprescindível que a doença seja diagnosticada e o tratamento iniciado antes das manifestações clínicas da doença e que os medicamentos e insumos para controle da doença sejam fornecidos pelo SUS devido ao seu alto custo. É também necessário o investimento e pesquisas e divulgação da doença para avanço no tratamento e melhoria da qualidade de vida do paciente
12/06/2015 22:00	Paciente			Minas Gerais	Ribeirão das Neves	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN)	Respeito e garantia de direitos
13/06/2015 11:49	Paciente			São Paulo	Barra Bonita	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	HPN - Hemoglobinúria Paroxística Noturna	Diagnóstico precoce, amparo legal, acesso ao medicamento. Meu diagnóstico foi muito complicado por estar em tratamento em um hospital do SUS e eles não possuem verbas.
13/06/2015 11:57	Paciente			Bahia	Feira de Santana	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia de Friedreich	Ajuda de custo. Fisioterapia. Auxílio transporte. Exames.
13/06/2015 13:06	Cuidador			São Paulo		Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	ATENÇÃO, PESSOAL, ESTA ENQUETE É EXTREMAMENTE IMPORTANTE PARA TODOS OS ATÁXICOS. DURA SO ATÉ SEXTA. RESPONDAM E COLOQUEM SEUS FAMILIARES PARA RESPONDER. É UM DOS POUCOS INSTRUMENTOS DE PARTICIPAÇÃO QUE TEMOS. COLOQUEI ABAIXO ALGUMAS ORIENTAÇÕES DE RESPOSTA PARA ATAXIA DE FRIEDREICH. USEM COMO MODELO. COPIEM OU APRESENTEM S PROPOSTAS QUE QUISEREM, MAS NÃO DEIXEM DE FAZER! Pergunta 13) Clique na 4a. bolinha, onde esta escrito Anomalias cromossômicas.... Pergunta 15) Na perspectiva de paciente, cuidador ou responsável por paciente com a doença assinalada na questão anterior, o que você considera que deve estar contemplado num protocolo de cuidado ao paciente com a sua condição? Por quê? 1- Autorização do Comitê, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
13/06/2015 13:11	Paciente			Minas Gerais	Tocos do Moji	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich

13/06/2015 13:30	Outra	Familiar com Ataxia de Friedreich		Maranhão	São Luís	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacão do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.
13/06/2015 13:31	Responsável por paciente			Santa Catarina	Lages	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia Telangiectasia ou Síndrome de Louis Bar	Pesquisas científicas para que se procure a cura, ou algum medicamento para amenizar os sintomas. Criar um cadastro nacional de pacientes, o assim o governo saberia quantas pessoas tem a enfermidade, e afirmo, não são poucas e não é uma doença tão rara quanto se imagina. Geralmente na Ataxia Telangiectasia crianças são afetadas na primeira infância, geralmente causando total comprometimento físico e os pais não tem suporte nenhum do governo.
13/06/2015 14:29	Paciente			Rio de Janeiro		Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia friedreich	1- Autorizacão do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
13/06/2015 14:31	Responsável por paciente			Rio de Janeiro		Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia friedreich	1- Autorizacão do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
13/06/2015 14:33	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia friedreich	1- Autorizacão do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

13/06/2015 14:35	Outra	irma		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
13/06/2015 15:12	Responsável por paciente			Espirito Santo	Vila Velha	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
13/06/2015 16:25	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Ijuí	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ATAXIA DE FRIEDREICH'S	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
13/06/2015 16:36	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Queimados	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ATAXIA DE FRIEDREICH	Liberar o uso de medicamentos experimentais para ATAXIA DE FRIEDREICH mas já autorizados para outras doencas. Este é o caso especifico do INTERFERON GAMMA B, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de ATAXIA DE FRIEDREICH. Tratamento de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.

13/06/2015 17:50	Paciente			Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
13/06/2015 18:19	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
13/06/2015 18:31	Responsável por paciente			Santa Catarina	Joinville	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome Wolf Hirschhorn	Assegurado atendimento global pela rede pública de imediato. Benefício INSS para paciente, pq os responsáveis necessitam abdicar muitas vezes das suas profissões para cuidar dos pacientes. Um programa permanente e progressivo de inclusão escolar com formação específica para os professores e tutores que acompanham as crianças com deficiência nas escolas.
13/06/2015 19:27	Cuidador			Rio Grande do Sul	Ijuí	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Rede de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b. em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

13/06/2015 19:53	Outra	MAE	Paraná	Goioerê	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ATAXIA ESPINOCEREBELAR TIPO 7	1- Autorizacão do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
13/06/2015 21:05	Responsável por paciente		São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Rett	Encaminhamentos para:- acompanhamento neurológico (incluindo controle de convulsões epilépticas)Crises convulsivas - Cerca de 70% das pessoas com síndrome de Rett apresentam crises convulsivas já desde a infância. Muitas dessas crises não são de base epiléptica, mas sim decorrentes de episódios de apnéia mais prolongados, e isso é um problema: se essas crises são medicadas com anticonvulsivantes, podem provocar mais episódios de apnéia e, por consequência, mais crises convulsivas não epilépticas. Mas outra parte importante dessas crises (cerca de 50% dos casos) é de fato de base epiléptica. Nesse grupo de pessoas, o quadro epiléptico pode ser controlado com medicação adequada em boa parte dos casos. No entanto, em outra parte dos casos, são crises epilépticas de muito difícil controle... E a cada crise, novas perdas! Atualmente, devido a estudos muito sérios em todo o mundo, podemos, mais ou menos, saber a qualidade e a evolução dessas crises de acordo com o tipo de mutação no gene MECP2 que a pessoa com síndrome de Rett apresenta.Motivo 2: Apnéia - Apnéia é uma parada da respiração que, na síndrome de Rett, pode durar longos segundos. Nos casos mais graves, pode ocasionar crises convulsivas não epilépticas. - acompanhamento ortopédico (escoliose e perda óssea)Motivo: Escoliose - Um número importante de pessoas com síndrome de Rett, especialmente dentre aquelas que nunca andaram, desenvolvem escoliose (desvio da coluna) com o passar do tempo (já observável aos 9-10 anos de idade). A escoliose pode alcançar um grau tão grave que pode prejudicar os mecanismos respiratórios de forma irreversível. Por isso, o acompanhamento de um Ortopedista é imprescindível, de modo a detectar e intervir no desenvolvimento da escoliose o mais precocemente possível. Um número importante de pessoas com a síndrome de Rett precisa, obrigatoriamente, da cirurgia da coluna para correção da escoliose.- acompanhamento gastroenterológico e nutricionalMotivo 1: Alterações de humor - Crises de choro inconsolável, ataques de riso desmotivado, e comportamentos erráticos sem causa aparente são bastante frequentes nas pessoas com síndrome de Rett. Essas alterações de humor podem durar dias, e, ainda, podem variar de euforia a depressão num mesmo dia. Com o tempo, as famílias conseguem associar algumas dessas alterações especialmente com dor ou com crises convulsivas gelásticas. Em alguns casos, essas alterações não têm de fato uma causa. De toda forma, na manifestação dessas alterações de humor, principalmente no caso de choro inconsolável, recomenda-se que a pessoa com síndrome de Rett seja cuidadosamente avaliada, no sentido de descartar qualquer incômodo físico que a esteja fazendo sofrer, como fissura anal, obstrução intestinal, cólicas menstruais ou fraturas, por exemplo.Motivo 2: Constipação intestinal
13/06/2015 21:26	Outra	Tia de portador de Ataxia de Friedreich	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacão do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

13/06/2015 21:34	Paciente			Bahia	Rio de Contas	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia de Friedreich	Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
13/06/2015 21:55	Responsável por paciente			São Paulo	São Carlos	Outro meio	pela geneticista Dra Debora Gusmao	Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	síndrome de willians	o que eu mais senti falta foi de ter um diagnóstico rápido, pois nos primeiros anos de vida de paciente já é uma luta por si só, ainda lidar com uma coisa que nem se sabe o que é e depois enfrentar o SUS é muito desgastante, chega até ser traumatizante. E também acho que os pediatras deviam ter um pouco mais de noção sobre estes assuntos para não demorar tanto a, pelo menos, nos dizer que há algo errado. Graças a Deus e ao Nunes a associação da síndrome de willians nos passa muita informação e estou satisfeita com esta, em algumas ocasiões achei super interessante e esclarecedor falar com outras mães, traz calma e resignação, porque tem muita coisa que acontece que não sei se é normal, como vai ser e tal, aí comparando em conversa com outras mães ajuda muito. Não sei se é isto que vocês querem saber mas estou a disposição, obrigada.
13/06/2015 22:47	Responsável por paciente			Paraná	Curitiba	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Rett	Acesso a medicação que em outros países já está sendo usada experimentalmente em pacientes de 15 a 45 anos. Atendimento em fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional. Acesso a facilitador de comunicação alternativa. A Rede Sara não atende pacientes com Síndrome de Rett, por desconhecimento dos servidores em relação a síndrome. Tentei e esta foi a resposta.
13/06/2015 22:59	Paciente			Ceará	Fortaleza	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	"Ossos de Vidro"	Além de paciente com Osteogênese Imperfeita, sou médica geneticista. Informações sobre a doença para Ortopedistas, Pediatras, Endocrinologistas. Mais CROIS - Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita para tratamento de apoio, tanto medicação - bifosfonato, como correção com hastes intramedulares dos ossos deformados. Acesso dos pacientes e familiares aos CROIS, com medicação dada pelo Governo. Além de cadeiras de rodas, muletas para mobilidade - ter Fisioterapeutas nos CROIS. Acessibilidade com rampas nos locais públicos - escolas, hospitais, lazer. Com uma boa infraestrutura, teremos mais pessoas em condições de fazer e ser parte da sociedade.
14/06/2015 00:39	Responsável por paciente			São Paulo	Marília	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)		1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 01:00	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Rett	Esclarecimentos sobre o que é a Síndrome de Rett (doença neurológica exclusiva em meninas, mulheres): fases normal, seguida de forte regressão e estabilização. Conhecimento de total dependência da paciente por cuidador e familiar para todas as necessidades de vida, de necessidade permanente de fisioterapia, fonoaudiologia, medicação anticonvulsivante, relaxante muscular, problemas de digestão, respiratório, ataxia, cardíacos em alguns casos, escoliose, cuidados com higiene e alimentação. Causa: Mutação genética no Cromossoma X, em geral gen Mecp2.
14/06/2015 01:12	Paciente			Bahia	Jacobina	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ossos de Vidro	As nossas necessidades mais urgentes são a criação de Centros de Referência de Doenças Raras, o preparo de Quadros Técnicos das Unidades de Saúde – no que tange a acolhimento e encaminhamento dos pacientes -, além de mais recursos para pesquisas e garantia de acesso a medicamentos – precisa-se de maior atenção e agilidade na aprovação de drogas órfãs. É importante observar que a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras do Sistema Único de Saúde (2014) é um avanço a ser comemorado, mas suas diretrizes ainda não são postas em prática como, por exemplo, a atenção integral à saúde das pessoas com doença rara na rede pública, o acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis, conforme suas necessidades e a qualificação para a atenção às pessoas com doenças raras, como previsto nas Diretrizes.

14/06/2015 01:35	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Rett	Esclarecimentos sobre o que é a S.Rett, de origem neurológica com completa dependência de cuidadores e familiares: para necessidades básicas da vida, devido a ataxia, não falar, problemas musculares, de digestão, respiratório, cardíacos. Necessita cuidados com higiene, alimentação, administração de medicamentos anticonvulsivante, relaxante muscular, auxiliares de digestão e constipação, etc. Causa : mutação genética ligada ao cromossoma X (atinge meninas/ mulheres), na maioria alteração no gen Mecp2.
14/06/2015 08:53	Responsável por paciente			Paraná	Maringá	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de angelman	Cuidado com as várias medicações anticonvulsivantes que a maioria toma. Com as crises de ausência que são maior indicativo de convulsões.
14/06/2015 09:37	Outra	Tio de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Rett	Rapidez, facilidade e subsidio no custeio em relação ao acesso a medicamentos que possam contribuir para a melhora da qualidade de vida do paciente.
14/06/2015 10:41	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Fibrose cística	1)Lista da cadeia de remédios com compromisso de abastecimento e controle efetivo de estoque e política de compra de novas drogas mantendo um cabedal atualizado com os avanços da medicina (especialmente Antibióticos e vitaminas q no caso da Fibrose são bem específicos). 2) Centros médicos especializados na doença com consultas regulares em cada especialidade obedecendo protocolos de tratamento e cuidados, evitando contágio com pacientes colonizados de diferentes bactérias e garantindo a correta atenção às diversas necessidades do paciente(Gastro, Pneumologia, Nutrição, Otorrino e exames). 3) facilitação de internações com manutenção de vagas e política de ajuda aos acompanhantes
14/06/2015 11:16	Responsável por paciente			Santa Catarina	Criciúma	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionis e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 11:21	Outra	Familiar		Santa Catarina	Florianópolis	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionis e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

14/06/2015 11:35	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 11:41	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa			Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 11:44	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 11:47	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

14/06/2015 12:26	Associação de Paciente			Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Cranioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	cri-du-chat	Inclusão verdadeira, diagnóstico mais Rapido, médicos especialistas.
14/06/2015 12:33	Outra	Parente do Paciente		Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Cranioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Freidreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedrich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedrich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedrich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedrich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedrich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 12:36	Outra	Parente do Paciente		Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Cranioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Freidreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedrich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedrich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedrich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedrich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedrich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 12:39	Outra	Amigo de Paciente		Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Cranioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Freidreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedrich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedrich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedrich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedrich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedrich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

14/06/2015 13:25	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 13:30	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 13:37	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 13:54	Paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	
14/06/2015 14:22	Associação de Paciente		Paraíba	João Pessoa	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia de Friedreich	
14/06/2015 14:26	Paciente		Pernambuco	Jaboatão dos Guararapes	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia espinocerebelar	Exames de DNA e auxílio para medicamentos e fisioterapia. Por se tratar de uma doença degenerativa e incapacitante, os pacientes acabam se aposentando por invalidez e ficam dependentes financeiramente de familiares ou cônjuges, o que acaba acelerando o processo depressivo e da própria doença.

14/06/2015 14:27	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 14:29	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 14:32	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	João Pessoa	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 14:35	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

14/06/2015 14:43	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba		Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 14:50	Outra	Amigo de Paciente			Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses; Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 14:52	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses; Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 14:56	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses; Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

14/06/2015 15:01	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 15:05	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 15:07	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 15:10	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

14/06/2015 15:14	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Freidreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Austrelia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 15:28	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Freidreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 15:32	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Freidreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 15:37	Outra	Amigo de Paciente	Paraíba		Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Freidreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

14/06/2015 15:41	Outra	Amigo do Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Freidreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 15:46	Outra	Amigo do Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Freidreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 15:49	Outra	Amigo do Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Freidreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 15:54	Outra	Amigo do Paciente	Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Freidreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

14/06/2015 16:27	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Wolf-Hirschhorn	Mais acessibilidade a fisioterapia, são poucos e muito criteriosos para a aceitação de pacientes especiais que tem que ficar se ausentando para acompanhamento em outras especialidades.
14/06/2015 16:37	Paciente			Santa Catarina		Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)		1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). Só os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 16:45	Paciente			São Paulo	Ilha Solteira	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia Atrofia Cerebelar	Ter acesso a medicamentos e tratamento pelo sistema único de saúde, mais pesquisas e informações
14/06/2015 18:16	Outra	familiar		São Paulo	Campinas	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). Só os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 19:04	Outra	Conhecido do paciente				Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	
14/06/2015 19:09	Outra	Amigo de paciente		Paraíba	João Pessoa	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedrich	
14/06/2015 19:24	Paciente			São Paulo	Catanduva	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia Cerebelar	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxias. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxias porque as diferentes formas da doença não estão listadas explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). Só os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.3- Criar o cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

14/06/2015 19:26	Paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Angiodema Hereditario	Diagnóstico e medicamentos . No meu caso tenho 51 anos e só foi descoberto em 2011 após quase ter perdido a vida em um edema de glote pois anteriormente tive outros tipos de edemas e a doença nunca foi descoberta. Medicamento essencial para tentar levar uma vida normal ,período que fiquei sem medicamento além de correr risco de vida com várias idas e vindas, internações e faltas no trabalho perdi meu emprego e me deixaram bem claro o motivo.
14/06/2015 20:08	Paciente			Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	doença de machado Joseph	Acredito que se houverem mais estudos as doenças raras, poderiam ter cura.
14/06/2015 20:21	Outra			Paraíba	João Pessoa	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)		
14/06/2015 20:21	Responsável por paciente			Espírito Santo	São Mateus	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de friedreich	#NOME?
14/06/2015 20:38	Responsável por paciente			São Paulo		Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Prader Willi	Uso do GH (hormônio de crescimento), para redução de massa de gordura e aumento de massa muscular, fundamental para melhoria da qualidade de vida dos portadores.
14/06/2015 20:50	Outra	Sou próxima de uma pessoa com doença rara que precisa de ajuda em pesquisas, remédios e etc.		Paraíba	João Pessoa	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Frederich	
14/06/2015 21:25	Paciente			Espírito Santo	Ilúna	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ELA	Todos os procedimentos indispensáveis a sobrevivência. Porque nao temos força para movimentarmos. Somos totalmente dependentes.
14/06/2015 21:27	Outra	Amigo		Paraíba	João Pessoa	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	
14/06/2015 22:05	Responsável por paciente			Ceará	Maracanaú	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome Louis Bar	Precisamos que se preocupe mais as crianças acometidas dessa anomalia e mais incentivos para pesquisas para encontrar a cura.Mais pesquisas geneticas e auxilios financeiros para os familias.Aqui no Brasil o governo não investe nesse tipo de doença.
14/06/2015 22:31	Paciente			São Paulo	Praia Grande	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)		1- Autorizacão do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguiu dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferir esses conhecimentos para o Brasil.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudaria a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

14/06/2015 22:34	Outra			Paraíba	João Pessoa	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)		
14/06/2015 22:36	Outra	Amigo de Paciente		Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 22:40	Outra	Amigo de Paciente		Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
14/06/2015 22:51	Responsável por paciente			Minas Gerais	Uberlândia	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Williams	Ter atendimento multidisciplinar aos pacientes com essa síndrome, incluindo terapias de reabilitação, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e psicopedagogos. Mais geneticistas na rede pública com acompanhamento na vasta área médica que a pessoa necessita (cardiologistas, neurologistas, oftalmologista, endocrinologista, urologista, nefrologista, otorrinos, psiquiatras, cirurgião-dentista, dentistas, ortopedistas, etc. Que tenham o mínimo de conhecimento sobre as complicações da síndrome. Exames de alta complexidade acessíveis, incluindo testes genéticos.
14/06/2015 23:43	ND			Paraíba	João Pessoa	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)		
15/06/2015 00:06	Outra	amiga		São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1-Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de redes de pesquisa clínica colaborativa collaborative clinical research in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos estados unidos no caso específico de ataxia de friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- incorporar de forma mais clara as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de ataxia de friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). São os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da associação brasileira de ataxias hereditárias e adquiridas, que já tem cerca de mil portadores cadastrados.

15/06/2015 00:39	Outra			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	
15/06/2015 09:51	Outra			Paraíba	Bananeiras	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)		
15/06/2015 10:30	Outra			Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)		
15/06/2015 10:43	Associação de Paciente		04.446.474/0001-12	São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	(CID- 10) - Q78.0 Osteogênese imperfeita - doença QT e QL do colágeno tipo 1	Tratamento ortopédico e fisioterapia e medicamentoso. Acompanhamento com Endocrinologista, geneticista, dentista, otorrino. geneticista e ortopedista
15/06/2015 12:32	Outra	Parente		Rio de Janeiro	São Gonçalo	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)		
15/06/2015 12:41	Paciente			Bahia	Alagoinhas	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia	Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.
15/06/2015 13:00	Outra	como amigo do portador		Paraíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para a realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). 2-Liberar o uso de medicamento experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente pelo FDA e em testes clínico final nos Estados Unidos no caso da Ataxia de Friedreich.3- Incorporar, de forma mais clara as ataxias na lista de doenças graves do SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxia é paralisia irreversível e incapacitante). Só os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro Nacional de Ataxicos, que ajudará mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1000 portadores cadastrados.
15/06/2015 13:31	Responsável por paciente			Minas Gerais	Tocos do Moji	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Da minha filha Ataxia de friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog Fafysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

15/06/2015 13:41	Paciente			Minas Gerais	Tocos do Moji	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 14:19	Paciente			Espirito Santo	Vila Velha	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 14:22	Responsável por paciente			Goiás		Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia tipo 7	Remedios adequado, nãoexiste remedios direcionados a ataxia somente paliativo sendo para outras doencas sendo assim o paciente sobre . - diagnostico rápidos - Acesso a exames mas rápidos , uma vez que ainda não se tem cura, sendo somente o meio de ajudar o paciente terapias para melhor condição de vida. quanto mais rápido o diagnostico mas eficaz as terapias retardando assim os sintomas da doença. atualmente quando o diagnostico e dado o paciente ja se encontra debilitado em algumas funções. - Benefícios INSS paciente e cuidador. Paciente , não tem condições de exercer atividades de trabalho e necessita de muitos cuidados especiais, para alimentação, medicamento e locomoção. Cuidador, o paciente com o tempo necessita de alguem a seu lado o tempo todo disponivel a sua necessidades, sendo assim a pessoa que cuida não pode exercer outra atividade a não ser cuidar para que o seu familiar tenha uma melhor qualidade de vida. Espero que contribuía com a ida de alguem que já esta difícil de ser vivida.
15/06/2015 15:15	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Angra dos Reis	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	AMIOTROFIA MUSCULAR ESPINHAL	Fisioterapia diária. É muito importante para remoção de secreções que podem levar a complicações respiratórias, além de evitar problemas ortopédicos entre outros. Não existe uma regulamentação em relação a quantidade de fisioterapia. Por exemplo, o plano de saúde só libera 1 sessão por semana com home care.
15/06/2015 15:18	Cuidador			Paraná	Maringá	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia espinocerebelar Sca3 doenca de machado-joseph	Acesso do sus a neurologistas especializados. Tratamento com neurofisioterapeutas. Acesso a exames de testagem genetica gratuita. Tratamento no Brasil com células tronco já realizados na Ásia.

15/06/2015 15:59	Paciente		Pernambuco	Dormentes	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia de fiedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 16:09	Paciente		São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 16:17	Responsável por paciente		São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 16:30	Paciente		Pará	Belém	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia ou atrofia cerebelar (G11.2)	Se o sistema cognitivo foi afetado.
15/06/2015 17:19	Paciente		São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	SCA-3 OU DMJ ATAXIA ESPINOCEREBELAR	Deveria haver medicamentos especificos como existem na hipertensao e no diabetes, afinal estamos em pleno seculo XXI. E cumulo ouvir do medico tal diagnostico e ouvir q nao hacura nem como estabilizar a doenca uma vez iniciada ela so progride ate o obito nao ha alternativa nenhuma...
15/06/2015 19:58	Outra	Parente de paciente com ataxia	Minas Gerais	Tocos do Moji	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.

15/06/2015 20:04	Outra	parente de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacão do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:07	Paciente		Minas Gerais	Belo Horizonte	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	A condição de locomoção. Porque a locomoção é a mais difícil para o paciente.
15/06/2015 20:07	Outra	tia de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacão do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:10	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacão do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

15/06/2015 20:13	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:16	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:19	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:21	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

15/06/2015 20:24	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:28	Outra	parente de paciente	Paraíba	Patos	Associação/entidade de classe		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:31	Outra	parente de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:34	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

15/06/2015 20:36	Outra	parente de paciente		Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:39	Outra	parente de paciente		Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:39	Responsável por paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	syndrome de angelman	Terapias de apoio: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, equoterapia, músico terapia e hidrogenada.
15/06/2015 20:42	Outra	parente de paciente		Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:43	Outra	Odontopediatra		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Rett	Deve ser facilitado todo tratamento para o paciente ter uma boa qualidade de vida

15/06/2015 20:44	Outra	parente de paciente		Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:47	Outra	parente de paciente		Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:50	Outra	parente de paciente		Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:52	Responsável por paciente			Minas Gerais	Ipatinga	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	síndrome de west, autismo grave	gostaria de saber tudo e qual a causa dessas doenças!

15/06/2015 20:53	Outra	parente de paciente		Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 20:54	Responsável por paciente			Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Klippel Trenaunay	
15/06/2015 20:55	Outra	parente de paciente		Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 21:01	Outra	parente de paciente		Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

15/06/2015 21:07	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 21:10	Outra	parente de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 21:12	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 21:14	Outra	parente de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

15/06/2015 21:16	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 21:19	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 21:22	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 21:26	Outra	amigo de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

15/06/2015 21:31	Outra	amiga de paciente	Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 21:37	Outra	amiga de paciente	Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 21:41	Outra	amigo de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 21:44	Outra	amiga de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

15/06/2015 21:48	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 21:51	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 21:53	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 22:16	Paciente		São Paulo	Santana de Parnaíba	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Neurofibromatose tipo 2	
15/06/2015 23:36	Responsável por paciente		Rio de Janeiro		E-mail		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de RETT	Acesso diferenciado no atendimento, porque pacientes com esta síndrome são totalmente dependentes de seus cuidadores e/ou responsáveis. O paciente com RETT atualmente é tratado igualmente com outro paciente com deficiência física, o que é injusto pois possui deficiência física e mental. O paciente com RETT merece um tratamento com precedência às demais com apenas deficiência física.
16/06/2015 00:18	Responsável por paciente		Minas Gerais	Uberlândia	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ATAXIA ESPINOCEREBELAR	Deveriam oferecer primeiramente possibilidades de exames para diagnóstico do tipo de doença que a pessoa é portadora, pois somente com o conhecimento das doenças podem abrir portas para pesquisas sobre o assunto e busca da cura ou desenvolvimento de medicações que melhore a qualidade de vida do paciente. Em segundo lugar, liberação de pesquisas com células tronco no Brasil. E por último elaborar uma política de atenção à pessoa com doença rara, com médicos especialistas que possam dar mais atenção aos pacientes e indicar mais rapidamente o tratamento mais adequado e eficaz, além de campanhas educativas para amenizar o descaso com que essas pessoas raras são tratadas pela sociedade em geral.

16/06/2015 00:50	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Itaqui	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia	não esperar a perda total de movimentos para conceder os 30% no salário pois eles ficam dependentes desde o começo da doença deveria ter essa pergunta quem já tem esse valor acrescentado um pouco mais de recursos financeiros seriam de grande valia já que dependem de sempre ter alguém por perto e eu no meu caso não posso mais trabalhar devido aos cuidados que tenho que dar a ele e no caso de exames menos demorados pois o tempo não para tudo teria que ser com emergência para ganharmos tempo
16/06/2015 01:51	Responsável por paciente			Santa Catarina	São Bento do Sul	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia Cerebelar	Revisão de diversas formas de tratamento, medicação, explorar melhor estudo com células tronco entre outros
16/06/2015 07:06	Responsável por paciente			Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para a 2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 07:08	Responsável por paciente			Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para a 2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 07:12	Outra	irmão de paciente		Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para a 2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

16/06/2015 07:14	Paciente		Paraliba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAtysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 08:12	Paciente		Minas Gerais	Paracatu	E-mail		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Angioedema Hereditário	Deve constar os medicamentos que devem ser aplicados no atendimento hospitalar, pois quando o paciente está em crise todos os médicos aplicam remédios antialérgicos. Outro ponto que acho que seria importante é se caso o médico precise de maiores informações sobre a doença, a associação poderia ter um telefone 24 horas.
16/06/2015 08:48	Outra	Tia Materna	Minas Gerais	Sabará	Associação/entidade de classe		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Angioedema Hereditario	Esta doença hereditária e para a minha familia algo totalmente novo.O objetivo e colher o máximo de informações, para que em caso de alguma crise, saber quais os procedimentos a serem tomados. A Avó paterna tinha esta doença e veio a falecer. Não desejamos que isto aconteça ao nosso pequenino que possui apenas dois anos de vida. As vezes ele amanhoece com algum membro do corpo inchado e isto me preocupa muito. Pelo fato de não possuir muitas informações sobre a doença.
16/06/2015 09:57	Paciente		Amazonas	Manaus	E-mail		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Angiodema hereditario	Atendimento emergencial em qualquer unidade de saúde pública. E o medicamento a disposição
16/06/2015 11:56	Paciente		São Paulo	Ribeirão Preto	Associação/entidade de classe		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	angiodema hereditário	medicamentos disponíveis para o paciente na rede pública
16/06/2015 15:18	Paciente		Paraná	Curitiba	E-mail		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Angioedema hereditaria	
16/06/2015 15:23	Paciente		Minas Gerais	Belo Horizonte	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participar dessas pesquisas e transferir esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAtysio.wordpress.com relata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

16/06/2015 16:03	Paciente			Santa Catarina	Joinville	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia Cerebelar	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.3- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.Clique aqui
16/06/2015 19:40	Cuidador			Tocantins	Sucupira	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia Machado Joseph	Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa para buscar o tratamento para a ataxia Machado Joseph, buscar parcerias com outros países afim de tornar mais viável as pesquisas e ajudando, os cientistas brasileiros para que eles participem dessas pesquisas e tragam novidades para milhares de pessoas que aguardam ansiosamente por uma solução(cura) ou ao menos um tratamento para essa terrível doença.
16/06/2015 21:36	Outra	parente de paciente		Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog Fafysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 21:38	Outra	parente de paciente		Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog Fafysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 21:40	Outra	parente de paciente		Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog Fafysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

16/06/2015 21:47	Outra	amigo de paciente	Paraíba	Patos	Outro meio		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 21:49	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Patos	Outro meio		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 21:51	Outra	amigo de paciente	Paraíba	Patos	Outro meio		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 21:53	Outra	amigo de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

16/06/2015 21:56	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 21:57	Outra	amigo de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 21:59	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:02	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

16/06/2015 22:04	Outra	amigo de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:05	Outra	amigo de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:06	Outra	amigo de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:20	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

16/06/2015 22:21	Outra	parente de paciente	Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:23	Outra	parente de paciente	Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:24	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Campina Grande	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:26	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Campina Grande	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

16/06/2015 22:30	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:31	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:32	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Campina Grande	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:34	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Campina Grande	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

16/06/2015 22:35	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:39	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:40	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:41	Outra	amiga de paciente	Paraíba	Patos	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

16/06/2015 22:45	Outra	parente de paciente		Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relaciona periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
16/06/2015 22:46	Outra	amiga de paciente		Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relaciona periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 07:59	Paciente			São Paulo	São Caetano do Sul	E-mail		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Angioedema Hereditário	Maiores informações e divulgação da doença por parte dos pacientes e médicos em geral, melhorias no atendimento médico hospitalar do paciente em crise e fácil acesso a medicação de tratamento.
17/06/2015 10:45	Outra	Parente		Ceará	Fortaleza	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia Cerebelar	1- Incluir a doença de forma mais explícita no rol de deficiências graves do SUS para fins de conquistas e garantias de direitos. 2- Intensificar e investir em pesquisas científicas com o intuito de descobrir medicamentos ou tratamentos para vários tipos de ataxias existentes.
17/06/2015 13:20	Paciente			Pernambuco	Petrolina	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia de friedreich	Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 3- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 15:33	Outra	Familiar	Minas Gerais	Alfenas	E-mail		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 16:16	Responsável por paciente		Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Rett	Fisioterapias. Somos recusados por para essa terapia em toda rede pública, nossas meninas precisam ter qualidade de vida.
17/06/2015 16:46	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 16:48	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 16:50	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 16:53	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 16:54	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 16:55	Outra	parente de paciente	Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 16:57	Outra	amiga de paciente	Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 16:58	Outra	parente de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 16:59	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:02	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 17:09	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:11	Outra	amigo de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:12	Outra	amiga de paciente	Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:16	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com correlata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 17:18	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:20	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:21	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:26	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 17:27	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:28	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:29	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:34	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 17:36	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:37	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:38	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:41	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 17:42	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relaciona periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:43	Outra	amigo de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relaciona periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:44	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relaciona periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:48	Outra	amiga de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relaciona periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 17:49	Outra	amiga de paciente		Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:50	Outra	amiga de paciente		Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:52	Outra	amiga de paciente		Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 17:54	Outra	amiga de paciente		Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 17:55	Outra	amiga de paciente		Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 19:35	Responsável por paciente			Distrito Federal	Brasília	Associação/entidade de classe		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	síndrome de Williams-beuren	Diagnostico ainda na maternidade e apoio psicológico aos pais.
17/06/2015 20:07	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Guaíba	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	síndrome de willians	Profissionais mais qualificados e com conhecimentos sobre a síndrome, para poder atender melhor os pacientes com síndrome de Willians, assim como e feito com pacientes com síndrome de Dow e autismo.
17/06/2015 20:11	Outra	parente de paciente		Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 20:12	Outra	parente de paciente		Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 20:15	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 20:16	Outra	amiga de paciente	Paraíba	João Pessoa	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 20:17	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 20:18	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para cá.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 20:33	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 20:34	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 20:35	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
17/06/2015 20:36	Outra	parente de paciente	Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divisoes travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

17/06/2015 21:17	Associação de Paciente		15.027.537/0001-12	Paraná	Curitiba	E-mail	Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)		Assinalo a opção acima, deixando claro que todas as patologias acima, devem receber o atendimento, dentro das particularidades de cada uma. Coloco-me como representante de associação e membro de Comitê de ética em Pesquisa, a disposição para acrescentar contribuições. Fazer parte da elaboração da Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, foi um grande marco para a associação, bem como para a minha pessoa.
18/06/2015 09:08	Cuidador			Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe	Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Neurofibromatoses	Informação sobre as Neurofibromatoses Ambulatoriais regionais Testes genéticos São as principais demandas atuais
18/06/2015 11:05	Responsável por paciente			Distrito Federal		Redes Sociais	Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Fibrose cística	Equipe multidisciplinar para atendimentos aos pacientes acima de 18 anos, não temos essa equipe no Hospital de base do DF, dificulta muito o atendimento para o meu filho, precisamos urgente desse atendimento, já que as consultas e o tratamento são constantes.
18/06/2015 11:32	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho	Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Amiloidose	" Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico."
18/06/2015 12:38	Associação de Paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais	Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Amiloidose	...
18/06/2015 13:35	Paciente			Pernambuco	Petrolina	Redes Sociais	Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia de friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participar dessas pesquisas e transferir esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gama b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAfysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
18/06/2015 13:59	Paciente			Pernambuco	Dormentes	Redes Sociais	Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia de friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participar dessas pesquisas e transferir esses conhecimentos para cá. 2- Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gama b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAfysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. 3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante"). So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. 4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
18/06/2015 14:14	Outra	Médico de paciente com doenças raras		Ceará	Fortaleza	Redes Sociais	Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)		Exames genéticos diagnósticos, aconselhamento genético e acompanhamento multidisciplinar

18/06/2015 15:29	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Rett	Preservação das capacidades motoras ainda não perdidas, através de fisioterapia, fonoaudiologia, para prevenir dificuldades de deglutição, controle de convulsões, controle de deformação da coluna vertebral, orientação de alimentação para prevenir obesidade, já que as pacientes, em geral, não andam, ou andam com dificuldade, próteses ortopédicas.
18/06/2015 18:29	Paciente			Rio Grande do Sul	Ijuí	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAtysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é de 2009 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
18/06/2015 19:06	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Osório	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	síndrome de willians	acesso a especialista,para diagnóstico precoce.
18/06/2015 19:48	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia telangiectasia	Nesse citamos de pesquisas para cura da ataxicos telangiectasia e de ajuda aos pais
18/06/2015 19:50	Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Epidermólise Bolhosa	1. Definir o acesso ao diagnóstico, tratamento, linha de cuidado, acompanhamento, incluindo as coberturas especiais.2. Definir referências ambulatorial e hospitalar em cada estado, com profissionais capacitados nas diferentes especialidades.3. Garantir acessibilidade, direito à escola, ao trabalho, ao lazer, à cultura e à aposentadoria.
18/06/2015 20:36	Responsável por paciente			Santa Catarina	São José	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	síndrome de williams	O descaso com familiares e a inclusão dessas crianças e falta de informação aos pais e familiares.
18/06/2015 20:53	Cuidador			Rio Grande do Sul	Canoas	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	SÍNDROME DE RETT	Esclarecimento sobre o que é síndrome de Rett : Doença neurológica incapacitante que atinge principalmente meninas/mulheres.Fase normal até mais ou menos 1 ano e meio, seguida de fase de regressão com convulsão e fase de estabilização com sequelas importantes.Na maioria dos casos total ataxia (não caminha nem engatinha),não verbaliza.Característica principal: Apresentar estereotípias das mãos sempre juntas e fazendo movimentos tipo torcer o que acarreta o uso improdutivo das mãos.Total dependência de cuidadores e familiares para necessidades básicas da vida higiene e alimentação e administração de medicamentos.Incontinência urinária e fecal (uso de fraldas),grande comprometimento físico como escoliose e espasticidade. Origem mais frequente mutação genética ligada ao cromossomo X Gen Mecp2.
18/06/2015 21:33	Paciente			Goiás	Goiânia	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia	
18/06/2015 23:29	Paciente			Rio de Janeiro	Queimados	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ATAXIA DE FRIEDREICH	Criação do cadastro nacional de atáxicos que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

19/06/2015 09:25	Paciente			São Paulo	Ilha Solteira	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia cerebelar	Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso. Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta. Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados. E só clicar no quadro abaixo.
19/06/2015 13:57	Paciente			Goiás	Aparecida de Goiânia	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia espinocerebelar tipo 7	Diagnóstico mais rápido para ter melhor qualidade de vida uma vez que não há remédio para a doença. Remédios direcionados para a doença. Benefício paciente e cuidador, ambos não tem um trabalho pois doença com o tempo impede o paciente de exercer qualquer atividade necessitando de cuidador o tempo todo, e esse cuidador não pode se manter sem uma renda.
19/06/2015 14:34	Responsável por paciente			Paraná	Francisco Beltrão	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de CDKL5, mutação no gene CDKL5 (cromossomo X).	Todo o cuidado que um bebê de três/quatro meses requer é o mesmo que a minha filha de cinco anos requer.
19/06/2015 15:40	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Niterói	Associação/entidade de classe		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	síndrome de Rett	assistência médica especializada para melhorar a qualidade de vida desses pacientes, independente da idade do paciente, uma vez que a doença é considerada degenerativa, necessitando de atendimento de profissionais de saúde e clínicas de reabilitação permanente.
19/06/2015 16:54	Outra	Filha de paciente, mas não sou cuidadora		Rio Grande do Sul	Bagé	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Atrofia Cerebelar/Ataxia	Quais exames periódicos devem ser feitos, qual a periodicidade de visitas ao neurologista, pois nenhum médico esclarece esses detalhes e/ou quais complicações a doença pode trazer. Só dizem que não tem cura.
19/06/2015 20:17	Paciente			Minas Gerais	Contagem	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	doença de Machado Joseph ou sca3	seguro de vida para se tratar de uma doença degenerativa e progressiva
19/06/2015 20:31	Responsável por paciente			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodysplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	Na perspectiva de paciente, cuidador ou responsável por paciente com a doença assinalada na questão anterior, o que você considera que deve estar contemplado num protocolo de cuidado ao paciente com a sua condição? Por quê?1- Autorização do Conitec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa (Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4- Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.

19/06/2015 20:33	Responsável por paciente			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	Na perspectiva de paciente, cuidador ou responsável por paciente com a doença assinalada na questão anterior, o que você considera que deve estar contemplado num protocolo de cuidado ao paciente com a sua condição? Por quê?1- Autorização do Contec, do Conselho Nacional de Saúde e da Anvisa para realização imediata de ensaios clínicos multicêntricos internacionais e a criação de Redes de Pesquisa Clínica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs são centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avançar os tratamentos e cuidados clínicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguirá dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferir esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas já autorizados para outras doenças. Este é o caso específico do interferon gamma b, em tramitação urgente autorizada pelo FDA e em teste clínico final nos Estados Unidos no caso específico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso já estão sendo feitos em toda a Europa, Austrália e Estados Unidos. O blog FAtysio.wordpress.com relata periodicamente essas histórias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista de doenças graves do SUS. Por falta de conhecimento da doença, burocratas do INSS, do FGTS, do próprio sistema de saúde e de outras divisões travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doença não está listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente é dos anos 90 e a referência mais próxima a ataxias é "paralisia irreversível e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avançado da doença é que conseguem os benefícios, depois de anos de luta.4-Criação do cadastro nacional de ataxicos, que ajudará a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas, que já tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
20/06/2015 09:19	Outra	filho de ataxico		Rio Grande do Sul	Gravataí	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	sac 3 machado Joseph	medicamentos que amenizem os sintomas.
20/06/2015 19:43	Paciente			Bahia	Feira de Santana	Associação/entidade de classe		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Angioedema hereditário	Informação sobre a doença e acesso ao tratamento
20/06/2015 21:28	Responsável por paciente			São Paulo	Itaquaquecetuba	Associação/entidade de classe		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Rett CID 10 F 84.2	Atendimentos terapêuticos; Fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional. Inclusão na vida escolar para socialização.Atendimentos ortopédicos, aparelhos e cadeiras adaptados.Maior acesso transporte público.
20/06/2015 23:25	Paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	ataxia machado Joseph	Facilitar os meios de acesso à especialidade médica voltadas para a doença
21/06/2015 12:26	Responsável por paciente			São Paulo	Leme	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome de Angelman	Políticas de auxílio verdadeiro e não apenas no sentido de leis inócuas e não concedida a todos.Verbas destinadas a pesquisa e a CONHECIMENTO da Síndrome de Angelman por profissionais de todas as áreas da saúde.
22/06/2015 11:46	Associação de Paciente		02.741.394/0001-64	Distrito Federal	Brasília	E-mail		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	DOENÇA DE HUNTINGTON	DIVULGAÇÃO NO MEIO ACADEMICOOs profissionais da saúde, principalmente médicos não sabem como lidar com paciente da Doença de Huntington
22/06/2015 11:52	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome Angelman	Ter assistência médica especial e ajuda de Associações governamentais. Este tipo de doença é totalmente esquecida pelos órgãos públicos que não ajudam, não tem conhecimento
22/06/2015 15:42	Responsável por paciente			São Paulo	Quatá	Associação/entidade de classe		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Síndrome Angelman	A paciência, insistência, perseverança para que as crianças, as pessoas como esse tipo de síndrome possam superar, cada organismo reage de uma forma, muda de pessoa pra pessoa. Tive essa experiência alguns dias atrás que conheci um menino e os hábitos são diferentes a mudança é grande porém a aparência prevalece...
22/06/2015 19:11	Outra	Amiga		Paraná	Curitiba	Redes Sociais		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crânioestenoses/Disostoses Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Ataxia de Friedreich	Pesquisas científicas mais avançada neste caso

23/06/2015 13:10	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Anomalias Cromossômicas e complexos malformativos (Crâniofaciais; Osteocondrodisplasias; Marfan; Doenças de Reparo do DNA/Instabilidade cromossômica; Noonan e Facomatoses)	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
12/06/2015 19:53	Paciente			Distrito Federal		Associação/entidade de classe		Anomalias da determinação e diferenciação do sexo	Doença do pezinho	Maior divulgação da doença, pois o diagnóstico é difícil.
19/06/2015 13:07	Responsável por paciente			São Paulo	Jaú	Redes Sociais		Anomalias da determinação e diferenciação do sexo	Ataxia Spinocerebelar SCA 2	Uma maior união de todos em prol de acelerar os estudos e pesquisas clínicas a fim de que se encontre medicamentos se não para a cura total da doença, pelo menos para o controle e regressão dos sintomas.
12/06/2015 20:22	Responsável por paciente			São Paulo	Osasco	Associação/entidade de classe		Deficiência intelectual	síndrome de angelman	Centros de tratamento é de educação, onde de possa fazer todas as terapias e consultas necessária, e também que tenha uma atividade escolar especializada, podendo ser um reforço a escola regular.
13/06/2015 01:47	Responsável por paciente			Rio de Janeiro		Redes Sociais		Deficiência intelectual	síndrome de angelman	intervenção precoce com fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, terapia comportamental, especialista em comunicação alternativa. Equipe multidisciplinar que trabalhe em colaboração, com, no mínimo, uma sessão semanal de cada terapia proposta. Terapias adicionais poderiam ser equoterapia, hidroterapia.
13/06/2015 07:43	Responsável por paciente			São Paulo	Poá	Redes Sociais		Deficiência intelectual	síndrome de angelman	gostaria que houvesse mais empenho para trazer as novidades nos remédios elaborados fora do país, pois assim a vida das nossas crianças seria um pouco melhor
13/06/2015 10:12	Responsável por paciente			Santa Catarina	Concórdia	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Angelman	No caso, sou responsável, meu filho tem síndrome de Angelman. No protocolo deve estar contido todos os atendimentos necessários (Fisioterapia, Hidroterapia, Terapia Ocupacional, Equoterapia, fonoaudiologia) para a melhor qualidade de vida e melhora no quadro funcional. Os atendimentos médicos, como pediatra, neuropediatra/ neurologista, geneticista e outros profissionais da saúde devem ser feitos em curto período de tempo, assim como a entrega de órteses, cadeiras de rodas, etc.
13/06/2015 11:42	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Redes Sociais		Deficiência intelectual	síndrome de angelman	Terapias como Equoterapia, pois são importantes para auxiliar o desenvolvimento motor e intelectual. Todas as medicações, pois muitas apresentam um custo elevado e é necessário entrar com solicitação pelo ministério público
13/06/2015 16:54	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Deficiência intelectual	síndrome de CFC	Gostaria de uma atenção maior com essa síndrome, pois no Brasil é pouco falada, não temos profissionais que façam um diagnóstico rápido
13/06/2015 21:30	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Toda pessoa com síndrome de Rett precisa de ajuda para AVD, só aí já basta e demonstra a necessidade dessas pessoas terem direito de ter um acompanhante terapêutico
13/06/2015 22:36	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Fisioterapia Motora e respiratória - atendimento domiciliar nos casos mais graves Fonoaudiologia - atendimento domiciliar nos casos mais graves Pediatra/Gastroenterologia/Nefrologia/Neurologia/Nutrição/Psicólogo (atendimento à família)/Odontologia/Ortopedia/Geneticista (para diagnóstico)/Ginecologia (para adolescentes e adultas) IMPORTANTE QUE O RESPONSÁVEL POSSA PERMANECER EM UTI ACOMPANHANDO O PACIENTE EM CASOS DE INTERNAÇÕES, UMA VEZ QUE OS PACIENTES COM RETT NÃO POSSUEM HABILIDADES FUNCIONAIS NEM DE COMUNICAÇÃO! ISTO EM QUALQUER IDADE!
13/06/2015 22:39	Responsável por paciente			Paraná	Londrina	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Reconhecimento rápido de pediatras e neuropediatras para um diagnóstico adequado. Acesso a análise genética para um banco de dados relacionando alteração genética e fenótipo. Atendimento multiprofissional: fisioterapia, fono, terapia ocupacional, Equoterapia, neurologistas e que mantenham estes atendimentos de maneira sequencial
13/06/2015 22:43	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Deficiência intelectual	síndrome de rett	Intervenção terapêutica; Fisioterapia. Equoterapia. Terapia Ocupacional
13/06/2015 23:14	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Criança com dificuldade motora.
14/06/2015 00:13	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Deficiência intelectual	síndrome de Rett	Embora tenha assinalado deficiência intelectual, a síndrome compromete não somente o cognitivo mas também o físico, como não uso das mãos, nem sempre andar e não falar; é fundamental ter atendimento terapêutico: fisioterapia, fono, terapia ocupacional e musicoterapia; espaços onde possam ser atendidas; equipe médica multidisciplinar, acessibilidade
14/06/2015 00:14	Responsável por paciente			São Paulo	São José dos Campos	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	
14/06/2015 00:28	Responsável por paciente			São Paulo	São José dos Campos	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Especialidades médicas: Pediatra/Neurologista infantil/Ortopedia infantil/Gastro infantil/Odontopediatra/ Terapias (sem limites de sessões): Fisioterapia motora e respiratória; Fisioterapia aquática/Fonoaudiologia/ Terapia ocupacional/ Ecoterapia/ Terapias alternativas sugeridas pelo neurologista para complementação do tratamento
14/06/2015 00:36	Responsável por paciente			Paraná	Londrina	E-mail		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Fisioterapia motora para melhorar a função motora e capacidade de marcha; Terapia ocupacional para estimular a autonomia e integração à sociedade; Fonoaudiologia para melhorar a mastigação e estimular a fala; Hidroterapia para estimular a capacidade motora; Equoterapia para estímulo da marcha através do movimento de membros inferiores, bacia e coluna/ Uma escola ou centro em que a criança possa receber essas terapias sem se locomover diversas vezes num mesmo dia.
14/06/2015 09:46	Outra	Interesse pela melhoria no sistema de saúde pública no Brasil		Minas Gerais	Belo Horizonte	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Ainda não existe	Para contribuir efetivamente com a melhoria da saúde pública no Brasil
14/06/2015 10:11	Responsável por paciente			Paraná	Curitiba	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Deficiência intelectual	Síndrome do X Frágil	Vejo importante a divulgação e a conscientização da existência da síndrome. Promover um cadastramento desses pacientes em potencial. Viabilizar a avaliação clínica dos mesmos, e se for indicativa, realizar a análise molecular. Com o resultado positivo em mãos, orientar aos familiares através do aconselhamento genético sobre os riscos genéticos e oferecer possibilidades de terapias adequadas.
14/06/2015 10:57	Responsável por paciente			Minas Gerais	Juiz de Fora	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Fisioterapia motora e respiratória com atendimento domiciliar em casos graves; fonodologia; neurologia; odontologia; ortopedia; geneticista (diagnóstico); ginecologia para jovens e adultas; psicólogo para paciente e família
14/06/2015 11:58	Outra	Coordenadora Pedagógica		São Paulo	São Bernardo do Campo	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Professor auxiliar na sala de aula.
14/06/2015 12:32	Responsável por paciente			Pernambuco	Jaboatão dos Guararapes	Redes Sociais		Deficiência intelectual	cri-du-chat	Educação inclusiva, diagnóstico precoces, inclusão, médicos especialistas, tratamento de estímulos.
14/06/2015 13:01	Responsável por paciente			São Paulo	Diadema	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Angelman	Prioridade máxima. Desde a marcação (data) do atendimento até o horário de atendimento pelo médico. Prioridade para marcação das consultas, porque é um sofrimento muito grande, tanto das crianças quanto de todos os familiares, os momentos de crises. Na espera para atendimento, o paciente fica sempre muito agitado em salas de espera, eu já cheguei a voltar pra casa sem conseguir fazer a consulta porque se tornou impossível segurá-lo na espera. Meu filho tem apenas 6 anos.

14/06/2015 13:50	Outra	profissional de saude		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Deficiência intelectual	síndrome de Rett	Diagnostico molecular identificar mutação, além do diagnostico clinico para esclarecer diagnostico precocemente. Assistência em te habilitação e reabilitação sem prazos determinados , suportes psicossociais para. familias e inclusão escolar. Além de pesquisas visando à medicamentos para solucionar problemas como convulsões e outras comorbidades .
14/06/2015 14:57	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Dravet	Pesquisas em relação aos medicamentos, gratuidade a esses medicamentos e aos materiais para cuidados com o paciente.Pesquisas genéticas e célula tronco. Pesquisas sobre epilepsia refratária
14/06/2015 17:06	Paciente			São Paulo	Campinas	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome do Cromossomo X-Fragil	Tenho a pre-mutacao da doenca e tenho um filho com mutacao completa.Temos dificuldades de encontrar especialistas, principalmente para fazer um acompanhamento da pre-mutacao.Falta um protocolo para diagnostico, que explique a necessidade de se fazer exame de DNA e nao o cariotipo.
14/06/2015 20:15	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Fisioterapia motora e respiratória - atendimento domiciliar nos casos mais gravesFonoaudiologia atendimento domiciliar nos casos mais gravesMusicoterapiaTerapia OcupacionalEquoterapiaPediatriaGastroenterologiaNefrologiaNeurologiaNutriçãoPsicólogo (atendimento à família)OdontologiaOrtopediaGeneticista (para diagnóstico)Ginecologia (para adolescentes e adultas)IMPORTANTE QUE O RESPONSÁVEL POSSA PERMANECER EM UTI ACOMPANHANDO O PACIENTE EM CASOS DE INTERNAÇÕES. UMA VEZ QUE OS PACIENTES COM RETT NÃO POSSUEM HABILIDADES FUNCIONAIS NEM DE COMUNICAÇÃO! ISTO EM QUALQUER IDADE!
14/06/2015 20:27	Cuidador			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Encaminhamentos para: Acompanhamento neurológico (incluindo controle de convulsões epiléticas) Motivo 1: Crises convulsivas - Cerca de 70% das pessoas com síndrome de Rett apresentam crises convulsivas já desde a infância. Muitas dessas crises não são de base epiléptica, mas sim decorrentes de episódios de apnéia mais prolongados, e isso é um problema: se essas crises são medicadas com anticonvulsivantes, podem provocar mais episódios de apnéia e, por consequência, mais crises convulsivas não epiléticas. Mas outra parte importante dessas crises (cerca de 50% dos casos) é de fato de base epiléptica. Nesse grupo de pessoas, o quadro epiléptico pode ser controlado com medicação adequada em boa parte dos casos. No entanto, em outra parte dos casos, são crises epiléticas de muito difícil controle... E a cada crise, novas perdas! Atualmente, devido a estudos muito sérios em todo o mundo, podemos, mais ou menos, saber a qualidade e a evolução dessas crises de acordo com o tipo de mutação no gene MECP2 que a pessoa com síndrome de Rett apresenta. Motivo 2: Apnéia - Apnéia é uma parada da respiração que, na síndrome de Rett, pode durar longos segundos. Nos casos mais graves, pode ocasionar crises convulsivas não epiléticas. Acompanhamento ortopédico (escoliose e perda óssea) Motivo: Escoliose - Um número importante de pessoas com síndrome de Rett, especialmente dentre aquelas que nunca andaram, desenvolve escoliose (desvio da coluna) com o passar do tempo (já observável aos 9-10 anos de idade). A escoliose pode alcançar um grau tão grave que pode prejudicar os mecanismos respiratórios de forma irreversível. Por isso, o acompanhamento de um Ortopedista é imprescindível, de modo a detectar e intervir no desenvolvimento da escoliose o mais precocemente possível. Um número importante de pessoas com a síndrome de Rett precisa, obrigatoriamente, da cirurgia da coluna para correção da escoliose. Acompanhamento gastroenterológico e nutricional Motivo 1: Alterações de humor Crises de choro inconsolável, ataques de riso desmotivado, e comportamentos erráticos sem causa aparente são bastante frequentes nas pessoas com síndrome de Rett. Essas alterações de humor podem durar dias, e, ainda, podem variar de euforia a depressão num mesmo dia. Com o tempo, as famílias conseguem associar algumas dessas alterações especialmente com dor ou com crises convulsivas gelásticas. Em alguns casos, essas alterações não têm de fato uma causa. De toda forma, na manifestação dessas alterações de humor, principalmente no caso de choro inconsolável, recomenda-se que a pessoa com síndrome de Rett seja cuidadosamente avaliada, no sentido de descartar qualquer incômodo físico que a esteja fazendo sofrer, como fissura anal, obstrução intestinal, cólicas menstruais ou fraturas, por exemplo. Motivo 2: Constipação intestinal - Dentre todos os sintomas
14/06/2015 23:06	Cuidador			Goiás	Goiânia	Redes Sociais		Deficiência intelectual	síndrome de williams	Deveria ter mais acesso a profissionais especializado e que conheça a síndrome para facilitar tanto o diagnostico quanto ao tratamento.Bolsas de incentivo para melhor qualidade de vida, muitas mães vivem por conta do filho e as terapias muitas vezes não são feitas pela SUS.
15/06/2015 11:10	Responsável por paciente			São Paulo	Araraquara	Associação/entidade de classe		Deficiência intelectual	Síndrome de Williams	- Que o paciente tenha direito a acompanhante em caso de internação quando tiver mais de 18 anos, incluindo os beneficiados por planos de saúde particular, e que não seja acrescido valor por esse direito.
15/06/2015 17:11	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Deficiência intelectual	SINDROME DE WILLIAMS	ESTA SINDROME É POUCO CONHECIDA, OS MEDICOS NAO CONHECE, PRECISAM DE ESCOLAS, FONODIOLOGAS, PSICOLOGAS, CARDIOLOGISTA, TUDO MUITO DIFICIL PRINCIPALMENTE A POPULAÇÃO QUE NÃO CONHECE A LOAS SERIA UMA AJUDA PARA OS PORTADORES DA SINDROME E MUITO DIFICIL PARA CONSEGUIR, UM ABSURDO
15/06/2015 18:29	Outra	Amigo de pais de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Em casos de pneumonia, perguntar: - Primeira vez? - Pneumonia de repetição? - Pneumonia facilitada por baixa mobilidade? - Pneumonia causada por aspiração de alimentos? - Investigou disfagias por deglutiograma, avaliação fonoaudiológica? - Investigou refluxo gastroesofágico por PHmetria, SEED? - Há indicação de fundoplicatura? - Há indicação de gastrostomia com fundoplicatura? Pacientes com a Síndrome de Rett estão sujeitos a refluxo esofágico e disfagia, possivelmente devido à dificuldade de coordenação muscular. A fundoplicatura e a gastrostomia são aplicadas nos casos em que a deglutição esteja muito comprometida. Uma consequência secundária mas não menos importante são as pneumonias aspirativa e de repetição, que devem ser acompanhadas por um pneumologista.
15/06/2015 18:35	Responsável por paciente			Espírito Santo	Vitória	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Williams-Beuren	Primeiramente, foi difícil diagnosticar a síndrome. Minha filha hoje tem 20 anos. Além da deficiência intelectual, tem problemas sérios no intestino, bexiga e aparelho digestivo. Faz acompanhamento psiquiátrico também. A maior dificuldade hoje é que não temos uma equipe multidisciplinar que cuide dos problemas decorrentes da síndrome. Não tenho 100% de segurança em relação à interação medicamentosa, pois faz uso de diversos medicamentos. Os medicamentos estão cada vez mais caros e isso está se tornando insuportável. Precisamos de acesso mais fácil desde o diagnóstico até os tratamentos necessários; tanto em relação a médicos, fisioterapia, terapia ocupacional e outras alternativas que tragam melhor qualidade de vida aos portadores dessa síndrome. Não sei se essa explanação contribui de alguma forma, mas gostaria muito de participar. Se for possível, gostaria de receber o retorno sobre isso. Outra dificuldade é quando temos novos casos e não temos pra onde encaminhar pra fazer o diagnóstico. Seria necessário ter um setor de genética para onde pudessemos encaminhar essas pessoas, especialmente aquelas desprovidas de recursos financeiros.
15/06/2015 22:52	Paciente			Paraná	Colombo	Redes Sociais		Deficiência intelectual	síndrome do x frágil	exames específicos e terapias de tratamento
16/06/2015 11:48	Responsável por paciente			São Paulo	São José dos Campos	Associação/entidade de classe		Deficiência intelectual	Síndrome de Williams	Consulta com geneticista, remédios gratuitos, pesquisa sobre a síndrome, participação da sociedade em pesquisas experimentais

16/06/2015 19:44	Responsável por paciente			São Paulo	Vinhedo	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Hidrocefalia	Avaliação detalhada de todas as funções do paciente, considerando histórico do paciente e interação familiar e com a sociedade. Porque considero ser a parte mais importante para definir o trabalho de reabilitação do paciente, muitas vezes não é levado em consideração as respostas que o paciente tem fora do ambiente terapêutico
16/06/2015 22:11	Associação de Paciente			São Paulo	Santa Rita do Passa Quatro	Associação/entidade de classe		Deficiência intelectual	Síndrome do X frágil	Descrição completa e atualizada da Síndrome do X frágil, indicação do estudo do DNA para diagnóstico da alteração do gene FMR 1, aconselhamento genético para pessoas afetadas ou consideradas em risco de transmissão da alteração, descrição dos atendimentos terapêuticos comportamentais e educacionais e informação sobre os potenciais riscos, benefícios e efeitos adversos relacionados ao uso de medicamentos no tratamento dos sintomas da síndrome. Justificativa: a síndrome do X frágil ainda é pouco divulgada, a falta de informações precisas e atualizadas dificulta a identificação de sinais e sintomas sugestivos da síndrome. A demora no diagnóstico retarda o início do tratamento adequado e compromete o planejamento familiar. Hoje muitos encaminhamentos ainda são feitos sem fundamento, expondo as famílias a desgastes desnecessários e experiências desastrosas. A elaboração de PCDT é fundamental para mudar esta realidade
17/06/2015 09:56	Associação de Paciente		67.182.618/0001-90	São Paulo	São Paulo	E-mail		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Pediatra capacitado / Clínico geral (para adultos)NeurologistaFisiatraGastroenterologistaPneumologistaOrtopedistaOdontólogo para pacientes especiaisNutricionistaFisioterapeutaTerapeuta OcupacionalFonoaudiólogoMusicoterapeutaPsicólogo para a família
17/06/2015 10:20	Responsável por paciente			São Paulo	Jundiaí	E-mail		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	A SR pode causarDistúrbios respiratórios (apnéia,asfoágia, hiperventilação, expulsão forçada de ar ou saliva), Bruxismo, Distúrbios do sono, Tônus muscular anormal, mãos e pés frios ou cianóticos, Cifose/escoliose progressiva, Retardo no crescimento, Pés e mãos pequenos e finos, problemas gastrointestinais, convulsõesDiante desses problemas se faz necessário: Acompanhamento clínico semestral: sinais vitais, peso, altura, índice de massa corpórea Controles laboratoriais : de acordo com as necessidades clínicas e medicações utilizadas Avaliação do desenvolvimento: novas aquisições e perdas cognitivasDetectar presença de escaras, dermatites, lesões de mucosas, tônus muscular, postura, contraturas Aparelho circulatório e respiratório Avaliar a desenvoltura do cuidador Atenção aos aspectos emocionais da família
17/06/2015 14:11	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	- Em caso de pneumonia:a) é pneumonia de repetição?b) é pneumonia causada por aspiração? É devido a disfagia ou refluxo? Foi investigada disfagia por protocolos contemplando avaliação fonoaudiológica, deglútoograma? Foi investigado refluxo com SEED e PHmet
17/06/2015 14:26	Outra	profissional de saúde		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	Liberação da importação e utilização de drogas como Canabidiol por exemplo.
17/06/2015 14:26	Outra	supervisora de ensino responsável pela educação inclusiva		São Paulo	Olimpia	E-mail		Deficiência intelectual		Inclusão para escolas regulares, e viabilização de avaliação neuropsicológica pelo sistema de saúde pública.
17/06/2015 16:35	Responsável por paciente			Paraná	Curitiba	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Deficiência intelectual	Síndrome de Williams	Que exista uma integração entre os profissionais que atendam pessoas com doenças raras. No caso, que conste no prontuário, o nome da Síndrome de Williams, assim como uma breve descrição da mesma, pois muitos profissionais desconhecem esta característica.Considero fundamental também que conste no prontuário o registro dos atendimentos/procedimentos realizados por todos os profissionais.Exigir que o profissional que faz o atendimento, sempre tire a pressão arterial.O que foi bastante complicador para o meu filho, foi que quando ele nasceu, nenhum profissional verificou o problema cardíaco e com 40 dias ele quase morreu. Fazer exame cardíaco é essencial, assim como do cálcio, muitos pacientes com esta Síndrome possuem hipercalcemia. Considero fundamental também constar os encaminhamentos para os atendimentos de estimulação precoce, fono, fisio e to.Profissionais que pessoas com esta síndrome precisam ser encaminhados: cardiologista, oftalmologista, otorino e geneticista, para aconselhamento genético da família. Existem outras especialidades, dependendo de cada pessoa
17/06/2015 17:09	Responsável por paciente			Paraná	Guarapuava	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Williams	Uma melhor comunicação entre os profissionais que atendam pessoas com doenças raras, que conste no prontuário, o nome da Síndrome de Williams, assim como uma breve descrição da mesma, pois muitos profissionais desconhecem esta característica.Considero fundamental também que conste no prontuário o registro dos atendimentos/procedimentos realizados por todos os profissionais.Exigir que o profissional que faz o atendimento, sempre tire a pressão arterial.Odo minha filha Heloisa nasceu hj 11 anos, quase a perdemos. Teve pneumonia dupla, coqueluche, bronquite e ficou internada 20 dias na aras de cardiologia, mas nenhum profissional aferiu sua pressão ,um. Um bebê de 4 meses com pressão 14, 16 e por aí vai... Ninguém viu esse detalhe . Eu que chamei a atencao dos médicos e daí foM verificar. Fazer exame cardíaco é essencial, assim como do cálcio, muitos pacientes com esta Síndrome possuem hipercalcemia. Considero fundamental também constar os encaminhamentos para os atendimentos de estimulação precoce, fono, fisioterapia , ecoterapia , psicóloga , Psicopedagoga . pessoas com esta síndrome precisam ser encaminhados: cardiologista, oftalmologista, nefrologista, otorino e geneticista, para aconselhamento genético da família. Existem outras especialidades, dependendo de cada pessoa.mas isso não nos é informado, alguns de nós pais corremos atrás de poucas informações que temos, no meu caso o que sei e o que faço por minha filha sempre corri atrás e li muito. Poderia ser bem diferente ela poderia ter recebido estimulações desde bebê e não apenas com 3 anos e meio de idade.
17/06/2015 18:37	Responsável por paciente			Espírito Santo	Vila Velha	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de Williams	Cardiologista, nefrologista, urologista, oftalmologista e psicólogo
17/06/2015 19:26	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Deficiência intelectual	síndrome de William	
17/06/2015 19:29	Responsável por paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Deficiência intelectual	Síndrome de Williams	Divulgação da síndrome , assistência gratuita, melhorias na inclusão escolar com formação/informação dos professores
18/06/2015 01:53	Responsável por paciente			Santa Catarina	Florianópolis	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Si	Síndrome de Willia.s
18/06/2015 09:49	Responsável por paciente			São Paulo	Porto Feliz	Redes Sociais		Deficiência intelectual	SINDROME DE RETT	SABER MAIS SOBRE A DOENÇA PARA QUE NA EMERGÊNCIA TODOS OS PROCEDIMENTOS SEJAM TOMADOS E ANÁLISE DO PACIENTE SEJA MELHOR QUALIFICADA. BRONCOASPIRAMENTO, PNEUMONIA, CONVULSÕES, EPILEPSIA, EXAMES CORRETOS.
18/06/2015 11:20	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Montenegro	Redes Sociais		Deficiência intelectual	Síndrome de williams	
18/06/2015 14:25	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Charqueadas	Associação/entidade de classe		Deficiência intelectual	Síndrome de Williams	maior rapidez nas consultas e exames com médicos especialistas.atenção especial quanto i anestésias e problemas cardíacos.
18/06/2015 15:05	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Deficiência intelectual	SINDROME DE RETT	CUIDADOS COM: DIFERENÇA ENTRE CONVULSÃO E CRISES DE AUSÊNCIA, CONHECER O PACIENTE PARA SABER SUAS NECESSIDADES.

19/06/2015 09:38	Responsável por paciente			Paraná	Curitiba	Associação/entidade de classe		Deficiência intelectual	síndrome de willians	na minha condição de Mãe e cuidadora,teria que legalmente ser reconhecida como uma profissão... estou executando algo de responsabilidade do estado ou municipio,o qual se mostra cego e inoperante...Que estes órgãos reconheçam a importância de identificação desses pacientes,suas necessidades pertinentes às suas doenças...Olhar com responsabilidade.!!!!!!
19/06/2015 12:51	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Deficiência intelectual	Síndrome de Angelman	Estimulo a pesquisas científicas buscando a cura da doença.Leis trabalhistas diferenciadas visando que o cuidador possa trabalhar e dar assistência. Ajuda federal/Divulgação das doenças para que a sociedade tenha conhecimento
19/06/2015 22:05	Responsável por paciente			São Paulo	São Caetano do Sul	Associação/entidade de classe		Deficiência intelectual	Síndrome do X Frágil	Descrição completa e atualizada da Síndrome do X frágil, indicação do estudo do DNA para diagnóstico da alteração do gene FMR 1, aconselhamento genético para pessoas afetadas ou consideradas em risco de transmissão da alteração, descrição dos atendimentos terapêuticos comportamentais e educacionais e informação sobre os potenciais riscos, benefícios e efeitos adversos relacionados ao uso de medicamentos no tratamento dos sintomas da síndrome.Porque a síndrome do X frágil ainda é pouco divulgada, a falta de informações precisas e atualizadas dificulta a identificação de sinais e sintomas sugestivos da síndrome. A demora no diagnóstico atrasa o início do tratamento adequado e compromete o planejamento familiar. Hoje muitos encaminhamentos ainda são feitos sem fundamento, expondo as famílias a desgastes desnecessários e experiências desastrosas. A elaboração de PCDT é fundamental para mudar esta realidade
19/06/2015 22:41	Associação de Paciente		06.169.117/0001-80	Santa Catarina	Florianópolis	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Deficiência intelectual	mucopolissacaridoses	Acesso a medicação e atendimento multidisciplinar.
19/06/2015 23:11	Responsável por paciente			São Paulo	Campinas	Associação/entidade de classe		Deficiência intelectual	Síndrome de Rett	PEDIATRA / CLÍNICO GERALNEUROLOGISTAFISIATRAORTOPEDISTAPENUMOLOGISTAGASTROENTEROLOGISTANUTRICIONISTAFISIOTERAPEUTAFONOAUDIÓLOGOODONTÓLOGO DE PACIENTES ESPECIAISMUSICOTERAPEUTA
21/06/2015 21:19	Responsável por paciente			Espírito Santo	Itapemirim	E-mail		Deficiência intelectual	síndrome de angelmam	queria saber mais ,assim como ajudar mais aprender mais coisas sobre a síndrome ,eu sei que poderia tentar muitas coisas mas no momento não tenho condições tudo é movido pelo dinheiro e o sonho que tenho pra elas é muito caro.
22/06/2015 18:24	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Deficiência intelectual	síndrome angelmam	precisa de todo cuidado, porque precisa de ajuda
22/06/2015 22:57	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Girúá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Deficiência intelectual	síndrome de rett	Leitor ocular
13/06/2015 10:40	Associação de Paciente		64.910.912/0001-83	São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfrias	Doença de Wilson	A compra, pelo MS dos medicamentos listados na resolução n.º 28, de 9/5/2008 ou modificação na Lei Federal n.º 12.401 que além de proibir a compra desses remédios ainda é flagrantemente inconstitucional já que impede o acesso a medicamentos indispensáveis à manutenção da vida das pessoas.
13/06/2015 19:37	Paciente			Pará	Belém	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfrias	Porfria intermitente aguda	Laboratórios que realizem teste rápido da dosagem de porfobilinogênio para se ter um diagnóstico de crises agudas. E existência da medicação hemina nos principais hospitais pelo menos nas capitais do Brasil, assim os portadores de porfria aguda teriam um tratamento correto com diminuição da mortalidade, pois as mortes ocorrem tanto por demora no diagnóstico quanto pelo tratamento inadequado.
13/06/2015 21:35	Paciente			Ceará	Sobral	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfrias	porfria aguda intermitente	ser assistido eor um profissional de saude com mais dignidade.
13/06/2015 22:55	Paciente			Rio de Janeiro	Volta Redonda	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfrias	porfria aguda intermitente	Mais informacao do proficional,porque sempre que vou ao medico sempre dizem nao conhecer ,é muito inseguro pra mim confiar ,pois ja entrei em coma por ser medicada sem tal conhecimento ,pois tenho alergia a alguns remedios ,hoje sei que sou portadora do Pai e tambem porfria cutanea
14/06/2015 00:50	Associação de Paciente		08.255.295/0001-59	Paraná	Curitiba	E-mail		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfrias	Porfria, que é um grupo de pelo menos oito tipos de doenças raras, distintas.	Conhecimento, diagnóstico correto precoce, tratamento adequado, recuperação, prevenção, reinclusão, dentre outros cuidados. Havendo o conhecimento, o diagnóstico poderá ser feito precoce e corretamente, seguido do tratamento adequado, recuperação e prevenção. Para isso, além da capacitação de médicos de várias especialidades, e aconselhamento genético, serão necessários laboratórios de referencia, uma vez que são poucos os que fazem os testes, e muitas vezes sem os devidos cuidados, como a proteção da mostra. (contra luz nos casos das porfrias). São necessários ambulatórios, hospitais, e locais para infusão da hemina, e a manutenção de um estoque básico e renovável desse medicamento para ser encaminhado a pacientes em crise. Nunca se sabe onde e quando alguma pessoa vai precisar, e geralmente existe urgência na utilização. O paciente não pode esperar o processo de importação, na maioria das vezes não tem condições financeiras para isso, nem tempo para esperar o resultado de um processo judicial que poderá ou não lhe conceder esse medicamento. Não raramente os pacientes vão a óbito à espera dele. A falta do tratamento correto também pode acarretar graves sequelas, ou tornar as crises recidivantes. Essas e as constantes internações acabam prejudicando a vida profissional, familiar e social do paciente, o que acarreta um grande stress, que por sua vez é um desencadeador de crises de porfrias agudas, e gera "uma grande bola de neve"... Crise após crise, o paciente em depressão (um dos sintomas) acaba perdendo a vontade de viver. Agradecemos imensamente pelo acolhimento.
14/06/2015 14:20	Responsável por paciente			Paraíba	João Pessoa	Associação/entidade de classe		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfrias	Síndrome de Morquio	Fornecimento de cadeira de roda motorizada, orteses e próteses com mais agilidade, sem burocracia. Hospitais publicos para realizar a terapia. Capacitação do profissional de saúde e da família
14/06/2015 14:21	Paciente			Santa Catarina	Joinville	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfrias	ataxia cerebelar machado josept	eu mereco um tratamento especifico.
15/06/2015 14:15	Outra	Marido de paciente		Pará	Belém	E-mail		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfrias	Porfria Intermitente Aguda	O tratamento, por ser inviável para a maioria das pessoas, deveria ser custeado pelo SUS. / hemina, medicamento de maior eficácia para controle das crises agudas, é atualmente importada extremamente cara, além de a ANVISA não reconhecer/autorizar a mesma. Embora já exista tecnologia nacional disponível em alguns hospitais de grandes capitais, infelizmente a maioria dos óbitos, extremamente frequentes para esta enfermidade, são atribuídos ao mal diagnóstico e consequentemente à falta de tratamento rápido e adequado. Acho também que o teste rápido para detecção dos metabólitos deveria ser instituído para os hospitais de referência nas capitais do país, a fim de se facilitar o diagnóstico
15/06/2015 22:16	Responsável por paciente			Minas Gerais	Viçosa	Associação/entidade de classe		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfrias	Menkes	Liberação de medicamento pela Anvisa e via SUS, divulgação para conhecimento científico sobre a doença, centros de referencias e laboratórios para fazer mapeamento genético para diagnostico precoce e tratamento.
15/06/2015 23:23	Outra			Ceará	Mombaça	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfrias	Menkes	Todo o tratamento triagem neo natal, mapeamento genético, centros especializados para diagnóstico e tratamento. Medicamento registrado pela anvisa e liberado pelo SUS
15/06/2015 23:24	Responsável por paciente			Ceará	Mombaça	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfrias	Síndrome de Menkes	Todo o tratamento triagem neo natal, mapeamento genético, centros especializados para diagnóstico e tratamento. Medicamento registrado pela anvisa e liberado pelo SUS
15/06/2015 23:42	Outra	família		Ceará	Fortaleza	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfrias	Doença de Menkes	Todo o tratamento; triagem neo natal, mapeamento genético, centros especializados, para diagnostico e tratamento. Medicamento registrado pela anvisa e liberado pelo sus

15/06/2015 23:44	Responsável por paciente			São Paulo	Praia Grande	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Doença de Menkes	Considero de suma importância, a realização de exames (Dosagem de Cobre e Dosagem de Ceruloplasmina) e o tratamento com Hístidinato de cobre, caso a doença seja confirmada, ambos em fase neonatal. Aconselhamento genético e estudos genéticos realizados pelo Sus, já que ambos são de alto custo e em alguns a reincidência na família se da por mais de uma vez.
15/06/2015 23:45	Responsável por paciente			Paraná	Curitiba	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Síndrome de Menkes	Remédio. No caso da Síndrome de Menkes, o Hístidinato de Cobre que o governo não provê. Uma pensão para a criança que não tenha as exigências absurdas do LOAS (provar que sobrevive com 1/4 de salário mínimo).
15/06/2015 23:48	Outra	Familiar		Ceará	Mombaça	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Síndrome de Menkes	Todo o tratamento triagem neo natal , mapeamento genético, centros especializados para diagnóstico e tratamento. Medicamento registrado pela avisa e liberado pelo SUS
15/06/2015 23:52	Responsável por paciente			São Paulo	Praia Grande	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Doença de Menkes	Todo o tratamento triagem neo natal , mapeamento genético, centros especializados para diagnóstico e tratamento. Medicamento registrado pela avisa e liberado pelo SUS
16/06/2015 09:41	Responsável por paciente			Espírito Santo	Vila Velha	Associação/entidade de classe		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Síndrome de Menkes	Todo o tratamento triagem neo natal , mapeamento genético centros especializados para diagnóstico e tratamento. Medicamento registrado pela avisa e liberado pelo SUS
16/06/2015 09:59	Outra	Médico		Minas Gerais	Viçosa	E-mail		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Doença de Menckes	Triagem neonatal e tratamento disponibilizado pelo SUS.
16/06/2015 10:17	Cuidador			Espírito Santo	Vila Velha	E-mail		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Síndrome de Menkes	Todo o tratamento, triagem neo natal , mapeamento genético centros especializados para diagnóstico e tratamento. Medicamento registrado pela avisa e liberado pelo SUS
16/06/2015 10:20	Outra	Avô		Espírito Santo	Vila Velha	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Síndrome de Menkes	Todo o tratamento, triagem neo natal , mapeamento genético centros especializados para diagnóstico e tratamento. Medicamento registrado pela avisa e liberado pelo SUS
16/06/2015 10:24	Outra	Avó		Espírito Santo	Vila Velha	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Síndrome de menkes	Todo o tratamento, triagem neo natal , mapeamento genético centros especializados para diagnóstico e tratamento. Medicamento registrado pela avisa e liberado pelo SUS
16/06/2015 11:30	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Síndrome de Menkes	Gostaria de ter subsídio do governo para realizar o exame necessário que diagnosticou a doença do meu filho (Sequencial de Exoma), bem como o remédio necessário para que sobreviva à doença, que é o Hístidinato de Cobre. Ou pelo menos, que faça-o existir dentre o rol dos medicamentos, pois por esse motivo, tive a recusa do convênio médico, para ressarcimento de seu custo. Além disso, gostaria de ter também, tratamento adequado (terapias) e equipamentos necessários para seu desenvolvimento. Os custos são altíssimos e impossíveis de serem sustentados por uma família comum, de classe média
16/06/2015 14:48	Paciente			São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Homoxistinúria	Que o governo banque as pessoas responsáveis pelos menores incapazes...
16/06/2015 15:07	Responsável por paciente			Espírito Santo	Vila Velha	Associação/entidade de classe		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Síndrome de Menkes	Todo o tratamento, triagem neo natal , mapeamento genético, centros especializados para diagnóstico e tratamento. Medicamento registrado pela avisa e liberado pelo SUS
16/06/2015 16:49	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Porfíria Aguda Intermitente	Mas médicos cientes das doenças raras,hospitais,clínicas,postos de saúde e clínicas da família com profissionais capacitados,Hematina disponível no Brasil com facilidades,medicamentos em geral com contra indicações e cuidados bem claros nas bulas,exames disponíveis com facilidades em todos os laboratórios para confirmação da doença e acompanhamento da mesma,palestras para novos médicos sobre todas as doenças raras,falar sobre as doenças raras nas formações de novos médicos . e tudo isso e mas que não lembro no momento é porque nós portadores de doenças raras precisamos de atendimento humanizados de igual a todas as pessoas e que só que passa é que sabe a dificuldade que é conseguir se consultar com um médico seja qual for a especialidade e não conseguir um atendimento adequado por eles(os médicos) não terem experiências. Obrigada pela oportunidade e espero que sejamos vistos como um todo.
17/06/2015 12:21	Outra	Família		Ceará	Fortaleza	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Menkes	A vacina que repõe o cobre.Pois ajuda a prolongar o tempo de vida, e ameniza as enfermidades que essa deficiência traz
17/06/2015 17:33	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Porfíria Intermitente Aguda Hepática	Deve estar contemplado com o medicamento da hematina e os exames de diagnóstico e mais informação aos médicos sobre a doença, pois no meu caso como paciente, demorou-se muito para se descobrir o que eu tinha e com isso a doença ela vai se agravando a ponto de os médicos não saberem mais o que fazer para solucionar o problema. E também o medicamento por ser importado, ele acaba sendo muito caro para nós pacientes e com isso muitos acabam vindo a óbito. Seria de ajuda muito grande se o governo tivesse de compaixão para os pacientes com doenças raras.
17/06/2015 17:41	Cuidador			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Porfíria Intermitente Aguda Hepática	Seria de grande de ajuda se os médicos tivessem mais conhecimento sobre a doença, pois na época que meu esposo ficou internado, eles demoraram a descobrir o que ele tinha, pois era tudo tratado com possibilidades de alguma doença parecido com os sintomas, e quanto mais demorado se torna para descobrir, menos chance o paciente tem de sobreviver e de recuperar das sequelas deixada por essa doença, e quando se descobre o que fazer, pois o medicamento é importado e custa muito para adquirir, pois o medicamento é apenas para estabilizar e também os exames que muitos laboratórios não sabem e nem se quiser sabe que existe e mesmo quando encontra não fazem todo tipo que diagnostica a porfíria que é o caso do meu esposo a qual eu acompanhei e tenho acompanhado. Outra coisa é a recuperação, pois quanto mais tempo se demora para fazer a fisioterapia, mais tempo eles correm de atrofiar, muitas famílias não tem apoio e se desesperam quando chegam nessa fase. Esperamos que as autoridades competentes possa se sensibilizar por todos portadores de alguma doença rara.
18/06/2015 09:26	Outra	Parente		Paraná	Curitiba	Associação/entidade de classe		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Porfíria	Real atenção às dores do paciente. acesso aos medicamentos específicos.
18/06/2015 09:50	Paciente			Rio de Janeiro		Outro meio	Amigos	Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 11:00	Outra	publico		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias		" Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 11:41	Paciente			São Paulo	Suzano	Associação/entidade de classe		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	porfíria aguda	Por falta de conhecimento da patologia
18/06/2015 22:49	Outra	tia		São Paulo	Praia Grande	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	doença de Menkes	Triagem neonatal,mapeamento genético,centros especializados para diagnóstico e tratamento e medicamento registrado pela avisa e liberado pelo su
18/06/2015 23:05	Outra	avó materna		São Paulo	Praia Grande	Outro meio	filha	Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	doença de menkes	Triagem neonatal, mapeamento genetico, centros especializados p/diagnóstico e tratamento e medicamento registrados pela avisa e liberados pelo su
19/06/2015 23:55	Paciente			São Paulo	Suzano	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Porfíria aguda intermitente	Diagnóstico precoce, conhecimento da doença por médicos e profissionais da saúde e tbm na mídia... exames para confirmação da doença, tratamento e fornecimento do medicamento indicadoneste caso o normosang
20/06/2015 00:04	Responsável por paciente			São Paulo	Suzano	Associação/entidade de classe		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Porfíria aguda intermitente	Diagnóstico, e tratamento e reabilitação... tudo que um paciente com doenças rara poderia ter... para melhoria de vida...
20/06/2015 00:13	Cuidador			São Paulo	Suzano	Redes Sociais		Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias	Porfíria aguda intermitente	Diagnóstico precoce, tratamento correto com normosang, reabilitação para melhoria de vida... conhecimento da doença por médicos e profissionais da saúde e tbm na mídia. Principalmente por médicos perito do Inss.
18/06/2015 14:34	Paciente			Pernambuco	Dormentes	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Doença de Still do Adulto	Atáxia ereditária	O que para o paciente, cuidador ou responsável pelo paciente é uma questão problemática, que lhe dificulta ou dificultou o seu dia a dia, lhe causa ou causou incômodo, o que poderia ser melhorado em relação ao cuidado.

12/06/2015 16:26	Responsável por paciente			São Paulo	Franca	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	doença de pompe	Eu noto desde o início do tratamento que as pessoas consideram doenças neuromusculares como doença na qual o paciente não vai "durar" muito e por isso só serve como "objeto de estudo". Entendo a necessidade de serem estudados visto que a partir disso obteremos mais informações, mas hoje com tantos recursos as pessoas com doenças raras podem ter uma vida longa e com qualidade, e até mesmo terem um trabalho e serem produtivas, portanto não devem mais serem tratadas dessa forma
12/06/2015 17:08	Responsável por paciente			Santa Catarina	Timbó	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	fenilcetonúria	Nunca jamais deixar faltar a formula metabólica deles.
12/06/2015 17:32	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Fenilcetonuria	O cuidado é feito estritamente com a aplicação de dieta restritiva para proteínas, além do uso contínuo da fórmula composta de aminoácidos, sem o qual o paciente cresce sequelado. O fato é q essa fórmula é confundida com alimento q pode ser ignorado e isso não é verdade, ela é de extrema importância e eu como cuidadora, gostaria q esse direito fosse respeitado em todo o país. Além disso temos muito poucas opções para alimentos em geral, fora a escassa informação dos rótulos nos produtos.
12/06/2015 18:37	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Campos dos Goytacazes	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Glicogenose tipo 1	Conhecimento dos profissionais da saúde e troca de informações entre profissionais responsáveis pela internação do paciente quando este faz o acompanhamento em outro estado.
12/06/2015 18:39	Paciente			Espírito Santo	Vila Velha	Associação/entidade de classe		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Homocistinuria	.Temos E AS FORMULAS QUE USAMOS. MAS PRECISAMOS DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS, PARA UMA MELHOR ADESAO A DIETA .POR FAVOR, VAMOS FAZER ISTO POIS NÃO SEI SE TEREMOS OUTRA CHANCE DESSA.
12/06/2015 19:14	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	São Gonçalo	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Glicogenose	Acho q alguns exames poderia ser.mais específico na gravides como.a ultra morfologica poderia detectar a doença ainda.no feto e o teste do pezinho q tbm poderia vim completo para esse diagnóstico
12/06/2015 20:25	Responsável por paciente			Espírito Santo	Vila Velha	Associação/entidade de classe		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Homocistinuria	NÓS JÁ TEREMOS OS REMEDIOS E AS FORMULAS QUE USAMOS. MAS PRECISAMOS DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS, PARA UMA MELHOR ADESAO A DIETA .
12/06/2015 20:31	Responsável por paciente			Espírito Santo	Vila Velha	Associação/entidade de classe		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Homocistinuria	NÓS JÁ TEREMOS OS REMEDIOS E AS FORMULAS QUE USAMOS. MAS PRECISAMOS DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS, PARA UMA MELHOR ADESAO A DIETA .
12/06/2015 20:31	Responsável por paciente			São Paulo	Guarulhos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	glicogenose tipo1	
12/06/2015 22:04	Responsável por paciente			São Paulo	Piracicaba	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	fenilcetonúria	Equipe multidisciplinar: geneticista, endocrinologista, neurologista, psicólogo, assistente social e nutricionista. Profissionais que atendam emergencias. Fórmula de aminoácidos gratuita.Alimentos, hipoproteicos gratuitos ou bolsa (cesta de alimentos). Produtos importados e isenção de taxas de importação. Atendimento e diretrizes para hospitais seguirem no caso de internacao.
13/06/2015 01:21	Cuidador			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Erro inato Metabólico do ciclo da uréia por deficiência de OTC	Doença rara incurável que é muito instável, podemos causar crises repentinas, levando o paciente em coma. Deixa serias sequelas neurológicas, causando deficiência física e mental. Temos muitas dificuldades para conseguir medicamentos e alimentos aqui no Brasil.
13/06/2015 11:20	Responsável por paciente			Santa Catarina		Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)		

13/06/2015 15:03	Outra	nutricionista		Fora do país	Associação/entidade de classe		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	ciclo da ureia, homocistinúria	Os pacientes que sofrem de erros inatos do metabolismo estão sujeitos a insultos metabólicos agudos e na maior parte dos casos irreversíveis ou fatais quando excedem a sua quota do macro nutriente que é ofensivo a cada tipo ou classe de doenças. Por exemplo, as doenças do ciclo da uréia fenilalaninémias ou as acidurias orgânicas necessitam a restrição de proteína natural específica a cada indivíduo, baseado na atividade enzimática de cada um. Por maior que seja a habilidade de tolerar proteínas de alimentos (uma atividade enzimática moderada), a dieta normalmente não pode exceder 20 gramas por dia. Estes indivíduos afetados não podem comer como a população em geral, incluindo pessoas que seguem uma dieta para diabéticos. Por exemplo, A dieta em teor baixo de proteínas naturais e insuficiente em nutrientes essenciais a vida como vitamina B12, ferro, selenio, cálcio, zinco, gorduras essenciais, amino ácidos essenciais para manter funções vitais e especialmente calorías para sustentar a demanda calórica do corpo vivo. Na ausência de calorías adequadas ao corpo, a mal nutrição desenvolve rapidamente quando combinada com uma dieta vegetariana que exclui a soja, também alta em proteínas naturais. Estes indivíduos devem excluir a proteína animal e de soja e comer carboidratos como farináceos, batatas e massas em QUANTIDADES limitadas porque estes alimentos também contêm proteínas. Os alimentos livres são frutas, verduras e óleos. Como vê, esta dieta é oposta a de um diabético. Quase todos os erros inatos que envolve as amino acidopatias, distúrbios do ciclo da uréia e acidurias orgânicas necessitam a adição de alimentos médicos como leites formulados específicos para cada doença e também a adição de alimentos fabricados com o teor baixo de proteínas como massas, arroz e farináceos. Estes produtos são muito caros em outros países mas são acessíveis como parte do tratamento destas doenças genéticas. Estas comidas previnem o agravamento da condição, melhoram a qualidade de vida e baixam o custo médico requerido quando os distúrbios são agravados pelo excesso de proteína que requer hospitalização e medicamentos.
13/06/2015 17:52	Cuidador			Piauí	Água Branca	Redes Sociais	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Homocistinúria	Os alimentos. Por que até hoje é complicado encontrar alimentos para portadores de homocistinúria.
13/06/2015 17:55	Responsável por paciente			Espírito Santo		Redes Sociais	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Fenilcetonúria	Por causar deficiência intelectual nos pacientes não tratados adequadamente por falta da fórmula obrigatória que deve ser ingerida todos os dias
13/06/2015 18:16	Cuidador			Piauí	Água Branca	Redes Sociais	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	homocistinúria	Alimentação. Por que até hoje é complicado achar um alimento que não aumente as taxas da homocisteína.
13/06/2015 20:41	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	DOENÇA DE POMPE	Falta de conhecimento por parte dos médicos quanto a conduta aos pacientes atendidos (doença de pompe) nas emergências dos hospitais.
13/06/2015 23:45	Outra	Tia		Rio Grande do Sul	Gravataí	Redes Sociais	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Fenilcetonúria	Que ele tem o leite com a fórmula e de maneira nenhuma ingerir proteína
14/06/2015 10:58	Paciente			São Paulo	Mongaguá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Doença de Pompe	Infelizmente a acessibilidade em muitos lugares ainda é um grande desafio. Acho que a Doença de Pompe, deveria ser mais abordada por muitos médicos pois isso é o que dificulta o diagnóstico, pois muitos ainda desconhecem a doença.
14/06/2015 12:34	Cuidador			Minas Gerais	Bom Despacho	Redes Sociais	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Acidúria glúrica TIPO I	Que a contribuição do governo tinha que ser maior e a saúde tinha que fazer mas conta desta pessoa pois são seres humanos ter os medicamentos no Brasil
14/06/2015 13:12	Outra	defensor de derechos humanos		Fora do país		Redes Sociais	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	hemoglobinúria paroxística noturna	debe haber guias de referencia rapida , debe haber difusion internacional de los avances de la ciencia medica con menos restricciones los pacientes deben ejercer su derecho a una segunda opinion medica y al consentimiento informado , los estados deben legislar para que en los tamiz metabolicos se aplique la deteccion temprana de enfermedades raras hereditarias y que generen gastos catastroficos , a la industria farmaceutica se le debe regular con bases firmes en lo que refiere a terapias de caridad o compasivas , regular sus malas practicas , las autoridades de la organizacion mundial de la salud deben de involucrarse mas a fondo en estos raros padecimientos ya que la bondadosa inversion de los estados debe coincidir con costo y beneficio con eficacia y eficiencia
14/06/2015 14:23	Paciente			Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Redes Sociais	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Mucopolissacaridose tipo I	Diagnóstico precoce, acesso ao medicamento, tratamento multidisciplinar ao paciente e também para as famílias, porque quem cuida também precisa de atenção especial para poder atender de forma adequada o paciente.
14/06/2015 14:31	Associação de Paciente		05.882.564/0001-19	Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Redes Sociais	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Mucopolissacaridoses	Diagnóstico precoce, acesso ao medicamento, tratamento multidisciplinar para os pacientes e para as famílias, porque o cuidador também precisa ser cuidado.

14/06/2015 22:45	Responsável por paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	FRUTOSEMIA	SIM.
14/06/2015 23:10	Responsável por paciente			Alagoas	Arapiraca	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	síndrome de hunter ou mucopolissacaridose tipo 2	Aprovação mais célere pela Anvisa de pesquisas clínicas referentes a esta doença, diminuição da burocracia para aprovação de projeto de pesquisa que tem por finalidade um tratamento mais eficaz; o já disponível no mercado, além disso disponibilizar recursos financeiros à cientistas brasileiros que se dedicam a pesquisa de tratamento para a síndrome de hunter.
15/06/2015 11:04	Outra	Tia		Minas Gerais	Francisco Sá	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Aciduria Hidrox 3 metilglutarica	Devido a gravidade da enfermidade a criança esta com atraso motor. Se tivesse diagnosticado no teste do pezinho por exemplo o recurso teria sido mais eficiente. Ele tem restrição proteica e de gordura.
15/06/2015 12:22	Responsável por paciente			São Paulo	Presidente Venceslau	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Fenilcetonuria	ALIMENTAÇÃO, POIS É MUITO RESTRITIVA E DE DIFÍCIL ACESSO, ALEM DO ALIMENTO PROTEICO QUE É CARO E MUITO DIFÍCIL DE ENCONTRAR ALEM DE SÓ CONSEGUIR DE UMA MARCA.
15/06/2015 15:05	Outra	Amiga de uma mãe que tem filha com a doença fenilalanina		São Paulo		Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Fenilalanina	Considero que diante da dificuldade para a alimentação da criança com este distúrbio, e devido ao alto custo dos alimentos o governo deveria fornecer leite específico gratuito e criar programas que facilite a procura e um custo mais acessível para obter esses alimentos. Vejo a dificuldade que minha amiga está passando, o leite ela não consegue pelo governo e os alimentos são de difícil acesso. Já é difícil saber que a criança requer cuidados especiais e quando não há um amparo fica mais difícil ainda
15/06/2015 18:08	Paciente			São Paulo	São Paulo	Site da CONITEC		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Miopatia Mitocondrial	Integração de equipe multidisciplinar com apoio preventivo e regulação dos sistemas de atenção domiciliar (home care) para que possam ser auditados devidamente, esta estratégia faz mais bem para o paciente e também pode ajudar na economia do sistema. Para maiores informações, consulte:facebook.com/MiopatiaMitocondrialwww.MiopatiaMitocondrial.com.br
15/06/2015 18:30	Outra	Sou tia de uma paciente		São Paulo	Presidente Venceslau	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	fenil	ter mais opções de comidas sem proteínas e constar mais nos rótulos.
15/06/2015 19:16	Paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	MIOPATIA MITOCONDRIAL	A INTEGRAÇÃO DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR COM APOIO PREVENTIVO E REGULAÇÃO DOS SISTEMAS DE ATENÇÃO DOMICILIAR (HOME CARE) PARA QUE POSSAM SER AUDITADOS DEVIDAMENTE. ESTA ESTRATÉGIA FAZ MAIS BEM PARA O PACIENTE E TAMBÉM PODE AJUDAR NA ECONOMIA DO SISTEMA.
15/06/2015 19:35	Responsável por paciente			Minas Gerais	Arcos	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Miopatia Mitocondrial, Miastenia graves	Integração de equipe multidisciplinar com apoio preventivo e regulação dos sistemas de atenção domiciliar (home care) para que possam ser auditados devidamente, esta estratégia faz mais bem para o paciente e também pode ajudar na economia do sistema. aposentadoria atendimento no domicilio de equipe multidisciplinar
15/06/2015 20:09	Outra			São Paulo	Presidente Venceslau	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	A doença é fenilcetonuria	Falta de Pku das crianças e falta de alimentos sem proteínas industrializados.
15/06/2015 20:17	Outra	Parente de Paciente		São Paulo	Santo Anastácio	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Fenilcetonúria	Para os pacientes neste caso há uma deficiência por parte do estado em disponibilizar acesso ao fornecimento gratuito da PKU, visto que todo cidadão tem direito ao acesso gratuito a saúde e também ao próprio mercado capitalista em disponibilizar produtos industrializados diversificados a este público alvo, portanto, esses fatores restringe a essas pessoas a ter acesso a uma vida de qualidade, dessa forma é necessário uma maior visibilidade as pessoas vítimas pela doença Fenilcetonúria e um conhecimento maior por parte da sociedade a estes casos.
15/06/2015 21:15	Responsável por paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	miopatia mitocondrial, síndrome de leigh	Sou mãe do paciente. Acredito que deve constar acesso rápido e completo ao diagnóstico. Também condução para as terapias, direcionamento nutricional, apoio psicológico a família, medicações e vitaminas. Médicos especializados para acompanhar.
15/06/2015 21:16	Responsável por paciente			Minas Gerais	Uberlândia	Site da CONITEC		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Encefalopatia mitocondrial	Disponibilização de equipe multidisciplinar para controle do avanço da MM, mais eficácia no atendimento domiciliar (home care), facilitar a realização de exames para diagnóstico. Para maiores informações, consulte:facebook.com/MiopatiaMitocondrialwww.MiopatiaMitocondrial.com.br
15/06/2015 22:15	Responsável por paciente			Bahia	Vitória da Conquista	Associação/entidade de classe		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Aciduria 3 hidróxi 3 metilglutarica	considero que deve estar contemplado no protocolo exames, a fórmula metabólica q deverá ser fornecida pelo SUS e alimentos hipoproteicos q darão qualidade de vida ao meu filho e outros pacientes mas que apesar de existirem e serem doados pelos governos a pacientes em outros países no Brasil não existe e a Vigilância não permite a importação.

15/06/2015 22:23	Responsável por paciente			Minas Gerais	Ubá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	doença de von Gierke ou Glicogenose tipo I	O protocolo de atendimento consiste na realização de exames de 4 em 4 meses, semestrais e anuais. Os exames têm o objetivo de informar o grau de controle da doença e de acompanhar o funcionamento dos principais órgãos comprometidos com a doença - com este protocolo pretendemos sistematizar o atendimento dos pacientes com Glicogenose tipo I, acompanhando sobretudo as complicações da doença.
16/06/2015 00:40	Paciente			Santa Catarina	Grão Pará	Associação/entidade de classe		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	miopatia mitocondrial	Garantia de serviços de reabilitação e prevenção de deformidades. Direito a consultas em centros de referência neuromuscular. Prioridade no atendimento público. Gratuidade das medicações necessárias pelo SUS. Ter direito a um cuidador quando o paciente se torna dependente na sua vida diária. Ser isento do imposto de renda para poder fazer o tratamento de forma mais digna.
16/06/2015 06:11	Cuidador			Ceará	Mombaça	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	menks	"Todo o tratamento triagem neo natal, mapeamento genético, centros especializados para diagnóstico e tratamento. Medicamento registrado pela anvisa e liberado pelo SUS."
16/06/2015 07:47	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Aciduria metilmalonica	Formação de profissionais da área de saúde, distribuição gratuita das fórmulas e medicação necessária para uma vida digna e sem negligência. Eu hoje moro fora do país exclusivamente por não ter tratamento e médico qualificados no Brasil.
16/06/2015 09:09	Associação de Paciente		04.773.449/0001-43	Ceará	Fortaleza	Site da CONITEC		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Mucopolissacaridose, Fabry, NPC, Cistinose, angeedema, Guacher	A entrega da medicação pelo SUS, o tratamento do paciente próximo ao seu domicílio, quando não for possível que seja disponibilizado transporte para que este paciente possa receber a sua medicação e tratamento. Facilidade nas terapias complementares, como fisio, fono e TEO. Médicos especialista.
16/06/2015 09:28	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Campos dos Goytacazes	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	PKU	A importância da informação da quantidade de fenilalanina nos produtos industrial.
16/06/2015 10:59	Paciente			Espírito Santo	Cariacica	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Miopatia Mitocondrial.	Mais benefícios específicos e garantidos para pacientes com doenças raras e degenerativas e progressivas extensivas aos parentes e cuidadores. Mais centros de atendimentos a esses pacientes em seus Estados.
16/06/2015 16:34	Cuidador			Pernambuco		Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	fenilcetonuria	sou mãe de uma criança com fenil e gostaria de uma condição de vida melhor para minha filha referente a alimentação
16/06/2015 19:21	Responsável por paciente			Pernambuco	Recife	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Frutosemia	Descrição detalhada com a quantificação real da quantidade de frutose, sacarose, sorbitol e derivados que se metabolizam nesses compostos nos rótulos dos alimentos, bulas de medicamentos. Cuja um ingestão mínima pode causar sérios danos aos pacientes com Frutosemia, bem como colocar em risco sua vida, numa crise de descompensação aguda.
16/06/2015 19:56	Responsável por paciente			Goiás	Goiânia	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	frutosemia	Deveria vir escrito na identidade do meu filho que ele é portador de frutosemia porque caso ele sofra algum acidente na rua o hospital é informado q ele é portador desta doença, assim ele poderá ser cuidado no hospital sem por em risco sua vida.
16/06/2015 20:01	Paciente			São Paulo	Presidente Epitácio	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	intolerancia a frutose ou frutosemia	Mais profissionais atualizados sobre o assunto, mais exames e melhor acesso a uma consulta ou exame, pois quem tem intolerancia ou a frutosemia, 99,9% dos casos sofre muito antes de saber o que é, e até mesmo descobre sozinho, mesmo indo à médicos, pois ainda hoje temos muita falta de informação por parte deles, e muitos casos em que o paciente foi hostilizado pelo profissional, pois o mesmo NUNCA acredita que a ingestão de frutas faz as pessoas com esta patologia passar mal... Inclusive, creio que dizem ser raro porque na verdade as pessoas não descobrem o que tem, e o preço dos exames são altíssimos. É muito triste sofrer e não saber o que é, espero do fundo do meu coração que esta pesquisa consiga um avanço no caso da FRUTOSEMIA E DA INTOLERÂNCIA À FRUTOSE, que são os mesmos princípios porém, são tratadas um pouco diferentes. Obrigada!
16/06/2015 20:18	Responsável por paciente			Goiás		Outro meio	facebook	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Frutosemia (Intolerância Hereditária a Frutose)	O acesso ao exame genético e a melhoria da qualidade da informação da doença. Pelo fato da doença ser desconhecida as informações são muito vagas e o diagnóstico preciso é de suma importância.
16/06/2015 20:30	Paciente			São Paulo	São Miguel Arcanjo	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Frutosemia	Pra mim a maior dificuldade é a falta de conhecimento dos médicos acerca da doença, passo mal, procuro um pronto atendimento e relato que tenho a doença, eles ignoram! Em clínicas particulares não é diferente, a falta de conhecimento por parte do profissional é o que mais tem me prejudicado, pois recebo tratamento, medicamentos inadequados, quando não sou tratada com ignorância ao relatar que não posso ingerir certos medicamentos, que não posso comer nem mesmo uma fruta, eles dizem que fruta nunca fez a ninguém! O descaso é grande!
16/06/2015 21:26	Outra	Fisioterapeuta		Pernambuco	Olinda	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Mucopolissacaridoses	Reabilito pacientes com Mucopolissacaridoses e vejo a deficiência de informações, falta de verba para pesquisas científicas com as doenças raras, falta de investimento e de capacitação dos profissionais que tratam os raros. O que mais me deixa triste como profissional de saúde, é saber que existem recursos a serem utilizados, porém, não se tem verba para comprá-los e utilizá-los. Fico triste também com a ausência de equipe interdisciplinar no tratamento das doenças raras, poderíamos juntos e interligados melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.

16/06/2015 22:16	Responsável por paciente			São Paulo	Presidente Epitácio	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Intolerância a frutose ou Frutosemia	Mais divulgação e atualização URGENTE dos médicos, pois a grande maioria sequer conhece a doença, acabam prescrevendo remédios que podem até matar o portador da doença.
17/06/2015 00:06	Paciente			São Paulo	Cravinhos	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Miopatia Mitocondrial	integração de equipe multipilar, e diagnósticos mais rápidos, para poder fazer o tratamento correto o mais rápido possível, e fazer com que a Miopatia Mitocondrial seja mais visível entres os médicos, pois muitos não sabem lidar com um paciente com essa doença, muitos medicos não conhecem, eu gostaria que essa doença fosse mais visível,gostaria também que ela fosse reconhecida como uma doença física, para poder ter acesso aos benefícios que existem para deficientes físicos como por exemplo do passe livre entre outros benefícios
17/06/2015 09:53	Associação de Paciente			São Paulo	São Paulo	Site da CONITEC		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	GAUCHER	devera preservar aq seguranca do Paciente, com a medicação que se disponibilisa
17/06/2015 11:41	Associação de Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)		Produtos alimentícios que não contenham proteínas como macarrão, farinha, bolachas e outros.Porque no Brasil esses produtos não estão disponíveis para os pacientes
17/06/2015 13:29	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	São Leopoldo	E-mail		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Neimann Pick, tipo B	Andamento imediato ao protocolo CAEE: 40188514.4.0000.5327, em tramitação ética na CONEP desde 27/3/2015 pois este protocolo é resultado de estudos que farão a reposição enzimática deficiente nestes pacientes trazendo resultados de normalidade no dia-a-dia dos mesmos.
17/06/2015 14:00	Responsável por paciente			Minas Gerais	Contagem	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	FRUTOSEMIA	TODAS AS INFORMAÇÕES RELATIVAS A FRUTOSEMIA, O QUE DEVE SER USADO EM CASO DE SOCORRO MÉDICO, MEDICAMENTOS E SUBSTÂNCIAS QUE NÃO PODEM SER USADAS E O RISCO DE SE USAR ALGO INDEVIDO. NOS ROTULOS DOS PRODUTOS, TODOS OS COMPONENTES ESPECIFICADOS, MAIS DIVULGAÇÃO POIS A MAIORIA DESCONHECE E ATÉ DUVIDA DOS PAIS.
17/06/2015 14:17	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	E-mail		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Deficiência de cobalamina Tipo C (Acidemia Metilmalônica / Homocisterúria)	Deve ser contemplado a realização de exames tanto para diagnóstico como de acompanhamento, diretrizes de como tratar a doença e cuidados necessários em caso de descompensação da doença, informações sobre quais danos a doença pode causar no organismo do paciente. São informações que auxiliam o dia a dia dos responsáveis e também importante pois é difícil encontrar dados sobre a doença.
17/06/2015 20:08	Associação de Paciente	06.969.375/0001-40	Santa Catarina	Florianópolis	Redes Sociais			Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Doença de Gaucher.	muitos pacientes precisam fazer infusão em casa por ter a doença avançada por isso é fundamental ter um cuidador.E tem a questão de cirurgias que não são feitas em pacientes de gaucher os ortopedistas dizem que não precisa onde no RX mostra necrose femoral.Ter um cuidador na casa de pacientes onde eles não possam se locomover mais para auxiliar.No insm ter direito a aposentadoria por invalidez, nos casos graves ou nos casos onde não se consegue mais fazer cirurgia ortopédica.
17/06/2015 20:16	Paciente		Santa Catarina	Joinville	Redes Sociais			Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Doença de Gaucher.	1º ter direito a aposentadoria 2º em casos mais graves, ter um cuidador em casa para fazer as infusões, e os cuidados.3º ter direitos pelo exames como RNA via SUS, Mais rápido.pela qual negam ou demora 1 ano.4º conseguir fazer as cirurgias.(estou na lista de cirurgia de Coxa artrose á 3 anos).5º entrar essa doença no teste pezinho para que possam diagnosticar mais cedo.
18/06/2015 09:02	Associação de Paciente	09.413.732/0001-88	Pernambuco	Olinda	Associação/entidade de classe			Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	MPS	DIAGNÓSTICO PRECOCE,TRATAMENTO MULTIDISCIPLINARDISPONIBILIDADE DE TERAPIAS
18/06/2015 09:10	Responsável por paciente		Pernambuco	Olinda	Associação/entidade de classe			Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	MPS VI	DIAGNÓSTICO PRECOCEATENDIMENTO MULTIDISCIPLINARDISPONIBILIDADE DO TRATAMENTO
18/06/2015 09:19	Responsável por paciente		Espírito Santo		Redes Sociais			Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	AICA ribosidúria	Neurologista, geneticista, pneumologista, bioquímico, psicólogo, fisioterapeutas, fonoterapeutas, terapeutas ocupacionais, dentistas, ortopedistas e uma área específica de cuidados com todos esses profissionais em um único local.Hoje nossa maior dificuldade é, primeiramente, encontrar esses profissionais especializados, e acima disso, é encontrarlos em um centro especializado, pois atemos qurPigbar de um lado para outro, as vezes atéaté em outro estado para encontrarencantar algum profissional que possa nos ajudar.A doença de munha filha, por exemplo, éé o único caso descrito no Brasil e o segundo no mundo, tendo profissionais reunids para estudos e desenvolvimentos de possíveispossíveis tratamentos e juntamente profissionais que acompanhem seu desenvolvimento é uma forma digna de contribuirmos para a ciência com dados de sua evolução e de sermos contemplados com cuidados dignos e especializados.
18/06/2015 12:09	Associação de Paciente	05.275.232/0001-76	São Paulo	Guarulhos	E-mail			Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Mucopolissacaridoses	Imediatamente: consultas médicas para elucidação de diagnóstico, assim como com equipe de especialistas e multidisciplinar, os exames de diagnóstico, pagamento do procedimento de T.R.E. exames de acompanhamento para evolução do quadro do paciente e tratamento medicamentoso - enzimas, cujo PCDT é PRIORIDADE NACIONAL. Somente assim, acabaremos com a judicialização (monstro necessário nos dias de hoje, para garantir um direito constitucionalmente garantido pela nossa Constituição Federal e que não está sendo efetivamente respeitado por nossos gestores.Muito Obrigada - Equipe APMPs-DR.

18/06/2015 12:14	Cuidador			São Paulo	Guarulhos	E-mail		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Mucopolissacarídeos	Imediatamente: Inclusão do teste para mucopolissacarídeos no exame do Pézinho - como forma de diagnóstico precoce.Consultas médicas para elucidação de diagnóstico, assim como com equipe de especialistas e multidisciplinar, os exames de diagnóstico, pagamento do procedimento de T.R.E., exames de acompanhamento para evolução do quadro do paciente e tratamento medicamentoso - enzimas, cujo PCDT é PRIORIDADE NACIONAL. Somente assim, acabaremos com a judicialização (monstro necessário nos dias de hoje, para garantir um direito constitucionalmente garantido pela nossa Constituição Federal e que não está sendo efetivamente respeitado por nossos gestores.Muito Obrigada - Regina Próspero - mãe de dois pacientes com MPS VI
18/06/2015 12:25	Associação de Paciente		17.328.504/0001-38	São Paulo	Guarulhos	E-mail		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	E extremamente necessário que se invista na ampliação imediata do Exame do Pézinho, para: todas as doenças, independente do tratamento, para dar a oportunidade para a família de decidir a melhor forma de cuidado e proteção dos seus entes.Além disso, se faz necessário o pagamento de exames de diagnóstico, assim como de acompanhamento, seja ele simples ou multidisciplinar.O pagamento das consultas médicas e multidisciplinares e das T.R.E. e de outras que exigem internação para o procedimento.E por fim, a celeridade na construção, elaboração e aplicação de PCDTs para a inclusão dos tratamentos medicamentosos na lista de medicamentos padronizados pelo SUS.Agradecemos e nos colocamos à disposição para ajudar neste trabalho.Equipe RARISSIMAS BRASIL
18/06/2015 14:52	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Canoas	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	fenilcetonuria	ha muita dificuldade em manter a dieta, os produtos são muito caros e de difícil acesso ha tambem a irregularidade no recebimento da formula (PKU) que é fornecido pelo estado. Acredito ser de grande valia que familias recebessem ajuda de custo pra auxiliar no tratamento bem como um salario mínimo, passagens pra as consultas que são mensais e pra ir ate a farmacia do estado varias vezes ao mes devido a falta dos medicamentos
18/06/2015 15:13	Responsável por paciente			Paraíba	Santa Cecilia	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	doença de pompe	Precisamos de ms atencao com pessoas com doenças raras. Sair um pouco da dependencia de um juiz e deixa. Q o medico defina o q e ms apropriado aos para o paciente.
18/06/2015 15:40	Outra	tive um filho portador de doença rara		São Paulo	Igarapava	Associação/entidade de classe		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Síndrome de Menkes ou doença de Menkes	Todos os cuidados necessários e imediatos, exames para diagnostico precoce, estudo mais eficaz e avançados sobre a doença e tudo que for de direito enquanto cidadão.
18/06/2015 17:19	Responsável por paciente			Bahia	Jacobina	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Síndrome Hemafagocítica	Garantir com agilidade o acesso ao exame genético, por nome de EXOMA, para depriação da doença, e fechamento do diagnostico, pois em muitos casos a demora no diagnostico precoce, contribui não direcionamento do tratamento correto, e direcionamento do tratamento ideal, desta forma, contribuindo para o elevado índice de mortalidade entre pacientes portadores de doenças raras. De preferência seria interessante o SUS, garantir o acesso de exames genéticos para detectar doenças raras nos bebês, logo nos primeiros dias de vida, teste de sangue que pode diagnosticar logo nos primeiros dias de vida do beber se o mesmo é portador de alguma doença rara.
18/06/2015 18:54	Responsável por paciente			Minas Gerais	Uberlândia	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Síndrome de Von Gierck	Acesso ao cuidado equipe multiprofissionalAcesso à medicação de alto custo GranulokineEstimulo à pesquisa terapia gênica e produção enzimática
18/06/2015 20:35	Responsável por paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Outro meio	MÉDICO ACOMPANHANTE DA MINHA FILHA	Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	GLICOGENOSE	DISPONIBILIDADE DE EXAMES ESPECÍFICOS(GENÉTICOS) PAGOS PELO SUS, PARA QUE OS PACIENTES POSSAM SER TRATADOS CORRETAMENTE DESDE A DESCOBERTA DO PRÉ DIAGNOSTICO, POIS EM ALGUMAS VEZES SOMENTE COM QUADRO CLINICO O TRATAMENTO NÃO É TÃO EFICAZ COMO DEVERIA SER SE TIVEMOS UM RESULTADO EXATO DE QUAL MUTAÇÃO O PACIENTE É PORTADOR.
18/06/2015 22:11	ND			Minas Gerais	Uberlândia	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	glixogenose tipo 1b	Atendimento por equipe multiprofissionalInvestimento em pesquisaDistribuição de medicamentos no susCapacitação profissional para atendimentoFacilitação na realização examesTestes genéticos no sus
18/06/2015 22:40	Outra	amigo		Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	homocistinuria	todo o suporte legal e nutritivo para condições melhores
19/06/2015 00:42	Paciente			São Paulo	Santos	Redes Sociais		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	Miopatia Mitocondrial	Integração de equipe multidisciplinar com apoio preventivo e regulação dos sistemas de atenção domiciliar (home care) para que possam ser auditados devidamente, esta estratégia faz mais bem para o paciente e também pode ajudar na economia do sistema.Para maiores informações, consulte:facebook.com/MiopatiaMitocondrialwww.MiopatiaMitocondrial.com.br
19/06/2015 17:02	Responsável por paciente			São Paulo	Mongaguá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de β-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)	deficiente mental/físico	a primeira quanto ao diagnostico - biopsia muscular com estudos de histoquímica, fazendo também o COX, assim como as deficiências nos complexos da cadeia respiratória (somente com este estudo é possível ajudar o paciente). Estudo genético seria a complementação.Segundo, que é o caso do meu filho, por ser uma doença multisistêmica precisa ser encaminhado a especialistas que conheçam sobre a Mitochondriopatia - neurologista, psiquiatra, gastroenterologista, nefrologista, fisiatra, nutrólogo. (tem casos com a mesma patologia que se faz necessário outras especialidades).Terceiro: Fornecimento dos remédios específicos que no Brasil não encontramos nas farmácias, somente manipulados exemplo: L Carnitina, Ubiquinol, Q 10 Quarto: fornecer cadeia de rodas específicas para o paciente e com revisões temporárias pois perde muitos músculos.Quinto: serviço de Home Care , para ajudar na higiene (fornecendo fraldas), bem como um fisioterapeuta.Colocar nos erros inatos do metabolismo categoria Acidurias Orgânicas a Miopatia Mitocondrial, pois temos muitas síndromes com a doença base, sendo cada paciente quase únicos (vários acometimentos dentro de uma síndrome) neste caso a manifestação é crônica
12/06/2015 17:39	Responsável por paciente			Minas Gerais	Uberlândia	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	hipogamaglobulinemia	Escolha de diversas marcas de imunoglobulina por causa das reações,profissionais de apoio com nutricionistas e psicólogos pq as crianças crescem e se dão conta de q não tem as mesmas possibilidades das outras

12/06/2015 17:56	Responsável por paciente		São Paulo	Bauru	Redes Sociais	Imunodeficiências primárias	O acesso à imunoglobulina intradérmica principalmente seu uso em crianças. O uso de gamaglobulina e ndovenosa é um meio bem estressante para crianças pois necessita de um periondonlongonde internação hospitalar. Seu uso breve ser autorizado urgentemente no Brasil sem necessitar de burocracias. O atendimento humanizado destes pacientes deve ser priorizado.	
12/06/2015 21:21	Responsável por paciente		Bahia		Amigos, colegas ou profissionais de trabalh	Imunodeficiências primárias	Medicamentos gratuitosLocais diversos p administrar medicacaoAcompanhamento c medico especialista	
12/06/2015 23:43	Paciente		São Paulo	São Paulo	Redes Sociais	Imunodeficiências primárias	imunodeficiencia primaria	Infecções constantes, as vezes com presenças de bactérias no muco,como tenho bronquiektasias nos dois pulmões
13/06/2015 10:57	Responsável por paciente		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh	Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência comum variável	Dar suporte em acomodação, alimentação e traslado ao cuidador e paciente.
13/06/2015 19:22	Paciente		Fora do país		E-mail	Imunodeficiências primárias	Friedrichsataxia	Eu sofro de «Friedrich ataxia» doença, ea doença e nos paços e vana de uma pessoa para outra Doença apareceu Ali e eu na idade de 7 anos, ea evolução de me gradualmente, começar, você não pode correr rápido ou subir escadas sem fundações constipação, e caminhar longas distâncias que os pneus mini, o que me fez confiar em sapatos médicos e ficar longe de botas de cano alto. No ensino médio tornou-se difícil andar no meu próprio, o que exigiu a minha necessidade para aqueles segurando a minha mão e me ajude a andar. Na cadeira de rodas Graduação Fastammelt que me acompanhou por enquanto, com a continuação da minha capacidade de andar a existência de instalações. Depois que me formei na universidade até piorou minha condição mais, tem a doença progride rapidamente, e tornou-se incapaz de andar em tudo, são os sintomas mais importantes que me mantém desequilíbrio acordado durante a caminhada, bem como ao sentar-se, durável e repetida em uma base diária e queda, além da dor e fraqueza nas articulações e músculos e do declínio na pronúncia, como eu fui atingido pelo problema da micção involuntária Espero que a partir de Deus e você pode encontrar uma cura para você ou para os casos de ensaios clínicos
13/06/2015 19:45	Paciente		São Paulo	Guarulhos	Redes Sociais	Imunodeficiências primárias	Doença de Devic	Ter médicos especializados, com fácil acesso para consultas e exames que não são cobertos pelos planos de saúde de acordo com a ANS. Ter disponível medicamento e as terapias.
13/06/2015 19:49	Paciente		Mato Grosso do Sul	Campo Grande	Redes Sociais	Imunodeficiências primárias	esclerose sistêmica progressiva	Referência a cuidados que ao paciente possam irrelevantes, mas que possam diferenciar na sua qualidade de vida: orientação, no sentido de concientizar a família e o paciente da caracrização da doença; proteger-se do frio; estar sempre alerta para quadros de inchaços, queda de cabelo, deglutição; comportamento intestinal e pricipalmente cansaço; respiração difícil.
13/06/2015 21:37	Paciente		Minas Gerais	Januária	Redes Sociais	Imunodeficiências primárias	AEH	Que os remédios sejam disponibilizados com maior rapidez e menos burocracia
13/06/2015 22:15	Associação de Paciente		São Paulo	São Paulo	Site da CONITEC	Imunodeficiências primárias		Iseções/descontos em medicamentos/aparelhos que consigam melhorar a qualidade de vida do paciente
14/06/2015 16:47	Paciente		Mato Grosso do Sul	Campo Grande	Redes Sociais	Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência comum variável	Rápido diagnóstico, facilidade na condução do tratamento, tanto quanto a liberação do medicamento quanto à diversidade de opções adequada a cada tipo de paciente. Além disso são necessários medidas de apoio ao paciente já q a doença demanda custos extras e faltas ao trabalho. Na ênfase da minha imunodeficiência o melhor seria a escolha pelo paciente da medicação que cause menores reações, pois algumas marcas baratas são péssimas para o paciente.
14/06/2015 20:07	Paciente		São Paulo	Sorocaba	Redes Sociais	Imunodeficiências primárias	síndrome de Devic - neuromielite óptica	Divulgação da doença para que os médicos possam reconhecer rapidamente. acesso a exames como ressonância magnética, exames de sangue que possam comprovar o surto.rápido acesso a tratamento que não seja apenas corticoide.INCLUSÃO DA DOENÇA NO ROL DA ANS, para que seja mais fácil o acesso ao tratamento. seja por farmácia de alto custo, seja por convênio.
14/06/2015 23:44	Responsável por paciente		Minas Gerais	Belo Horizonte	Redes Sociais	Imunodeficiências primárias	imunodeficiência primaria	A disponibilidade do medicamento subcutâneo, minha filha recém nascida não conseguia tomar o medicamento via venoso, tivemos muita dificuldade financeira para adquirir o via subcutânea que era importado e muito caro.
15/06/2015 05:27	Outra	Trabalhador na saúde	São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho	Imunodeficiências primárias	ICV, Imunodeficiência Comum Variável	Vale transporte: devido a vinda mensal ao hospital para aplicação de medicação (imunoglobulina humana IV), consultas e exames Aposentadoria: para casos onde o paciente não tem condições de trabalho (dependente do oxigênio por exemplo)Garantia de emprego: devido a vinda mensalmente para hospital para consultas, exames e aplicação de medicação. Disponibilização de três marcas de medicamento: devido haver pacientes que se tornam sensíveis a alguma marca (por exemplo apresentam anafilaxia)
15/06/2015 06:21	Paciente		São Paulo		Redes Sociais	Imunodeficiências primárias	imino deficiência comum variável	Infusão de gamaglobulina e controle da saúde física e emocional do paciente, por ser vital para sua sobrevivência.
15/06/2015 06:58	Paciente		Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe	Imunodeficiências primárias	Hipogamaglobulinemia	O fornecimento e a disponibilidade constante do medicamento apropriado para cada tipo de diagnóstico das Imunodeficiências . O uso correto do medicamento para cada caso vai proporcionar uma condição melhor de infusão e redução de efeitos colaterais. No meu caso, que sou diabético, o uso de uma imunoglobulina sem açúcares na composição é o ideal.
15/06/2015 08:01	Responsável por paciente		Minas Gerais	Belo Horizonte	E-mail	Imunodeficiências primárias		
15/06/2015 08:04	Paciente		Minas Gerais	Belo Horizonte	Redes Sociais	Imunodeficiências primárias	imunodeficiência primária comum	Informação sobre a doença e sobre as possibilidades de tratamento além de locais onde possamos ser tratados. Pessoas com casos de infecções repetitivas devem ser orientadas a procurar atendimento especializado e os médicos, principalmente de P.A, devem procurar excluir a possibilidade desse tipo de doença o mais breve. Pois o diagnóstico rápido possibilita o tratamento e pode salvar milhares de vidas.
15/06/2015 08:28	Outra		São Paulo	São Paulo	Site da CONITEC	Imunodeficiências primárias	imunodeficiencia primaria	Acreditado que deveria ser avaliado as diferenças entre as imunoglobulinas, exemplo não ser aceito imunoglobulinas liofilizadas. A concentração das imunoglobulinas também deveria ser levado em consideração uma vez que impacta no volume que o paciente terá que infundir e maior risco de efeitos colaterais. Também deve ser considerado novas formas de administração para pacientes que não possuem acesso venoso ou que possuem reação com a forma de adm intravenosa, novas drogas poderia ser oferecida a um nicho de pacientes para uso subcutâneo, quando esse tiver registro. Att;
15/06/2015 09:13	Paciente		São Paulo	São Paulo	E-mail	Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência comum variável	
15/06/2015 10:44	Paciente		São Paulo	São Paulo	E-mail	Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência Simples Combinada	Deveria ser necessário a utilização de informações sobre reações que cada paciente tem ; diferentes marcas de Gama. Eu, por exemplo, tenho reação ao Tegeline, e todo mês em que recebo essa medicação não consigo tomar a dose mínima necessária, pq tenho que interromper a infusão ou fazê-la muito lenta, e no fim do dia, não dá tempo de tomar tudo, fora o mal estar que chega a durar mais de um dia. Isso não acontece só comigo, vejo muitos pacientes interrompendo a infusão para fazer a medicação pré, e principalmente quando a marca é Tegeline. Não deveria existir apenas uma opção de marca da medicação.
15/06/2015 12:28	Paciente		São Paulo	São Paulo	Redes Sociais	Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência primaria	exames diagnósticos em toda a rede publica, liberação de passe livre devido as consultas, exame e o proprio tratamento com frequência
15/06/2015 18:14	Paciente		São Paulo	São Paulo	E-mail	Imunodeficiências primárias	IMUNODEFICIENCIA	MEDICAMENTOS DE BOA QUALIDADES E NAO O MAIS BARATO COMO FAZEM COM A IMUNOGLOBOLONA QUE TEM MES E MARCA MUITO RUIM

15/06/2015 19:08	Paciente			São Paulo	Pilar do Sul	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência Comum Variável	O paciente de imunodeficiência necessita de ter garantido todos os exames mensais, alguns de cada trimestre, semestre e anuais, conforme o caso, imunoglobulina de qualidade de forma a amenizar os efeitos colaterais, portanto nas licitações não se pode levar em conta apenas o preço mas a qualidade necessária, pois todos nós necessitamos da infusão. Transporte com segurança garantida, somos imunodeficientes não podemos correr riscos a mais infecções do que as que já temos. <u>Agradeço por esta participação.</u>
15/06/2015 20:27	Outra	irmã do paciente		Bahia	Tanque Novo	Outro meio	médico do paciente	Imunodeficiências primárias	Deficiência genética da proteína Dok8	Cuidados frequentes com as imunizações que devem estar em dia, ter uma vida regrada e saudável (evitar vícios, evitar exposição a alérgenos e tentar se proteger contra infecções), tentar evitar exposição a infecções oportunistas (como infecção por moluscos, pneumonia e outros)
15/06/2015 21:53	Paciente			São Paulo	São Paulo	E-mail		Imunodeficiências primárias		Atendimento do paciente em domicílio, diminui assim os custos hospitalar, além de proporcionar uma redução na probabilidade de infecção cruzada.
16/06/2015 07:30	Paciente			São Paulo	São Paulo	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	Acesso à medicação necessária: Firaz, Danazol, Ácido Tranexâmico. Principalmente o Firaz (medicamento de altíssimo custo, usado nas crises), não fornecido pelo SUS.
16/06/2015 07:52	Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	E-mail		Imunodeficiências primárias	angioedema	fornecimento de medicamentos, incentivo a pesquisa
16/06/2015 07:58	Paciente			Ceará	São Gonçalo do Amarante	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema hereditario	
16/06/2015 08:02	Paciente			Pará	Belém	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema hereditário	Devemos ser contemplados com tratamento medicamentoso, sendo o mais eficaz o danazol no momento
16/06/2015 08:25	Responsável por paciente			Bahia	Ilhéus	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	angiodema hereditaria	Tomar os remédios certos para não agravar as crises.
16/06/2015 08:34	Paciente			São Paulo	São Paulo	E-mail		Imunodeficiências primárias	angiodema hereditário	Conhecimento por parte de médicos e hospital em geral da doença e existência de medicamentos apropriados.
16/06/2015 08:36	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema hereditário (HAE)	A forma de cuidados mediante uma crise (de cada tipo da doença, I, II e III). No início de minha: crises, o médico me deu antialérgico, e isso piorou os inchaços. Há muito pouco informação sobre o controle da doença.
16/06/2015 08:44	Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Outro meio	Associação dos portadores de angioedema hereditário	Imunodeficiências primárias	Angioedema hereditário	Imagino ser importante informar o que deve ser feito em caso de crises brandas e recorrentes e também agudas (ex. glote). E também como o tratamento pode ser feito durante a gravidez, já que alguns medicamentos são contra indicados durante este período. Telefones e endereços de centros, médicos e outros profissionais que podem ajudar durante uma emergência.
16/06/2015 08:47	Responsável por paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema hereditario	Medicação com Danazol 100mg
16/06/2015 08:47	Paciente			Espírito Santo	Serra	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	AEH - Angioedema Hereditário	Na minha visão de paciente/portadora da doença, vejo que há uma falta de interesse por meio do Governo em investir em grupos de pesquisa, fato que ajudaria na descoberta de novos medicamentos para controle, quipá cura da doença. Salienta-se a necessidade de manter ativa a distribuição dos remédios autorizados pela Anvisa e desburocratização na mesma.
16/06/2015 08:57	Paciente			São Paulo	Santana de Parnaíba	E-mail		Imunodeficiências primárias	angioedema	Disponibilidade e facilidade de acesso aos medicamentos de tratamento contínuo e de crise
16/06/2015 09:01	Paciente			São Paulo	Salto	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário (AEH)	Aprovação de medicamentos para esta doença no Brasil, visto que nos Estados Unidos já temos medicamentos mais eficazes aprovados
16/06/2015 09:06	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema	
16/06/2015 09:06	Paciente			Goiás	Goiânia	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angiosperma hereditário	O Danazol para AEH, incluindo medicamentos pra crise aprovados no Brasil.
16/06/2015 09:09	Paciente			Santa Catarina	Celso Ramos	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angiodema hereditário Tipo III	Tomar cuidado com elevados níveis de stress e também tomar cuidado em procedimentos odontológicos ou qualquer atividade que possa causar batidas bruscas principalmente na região da face.
16/06/2015 09:12	Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência Comum Variável	O medicamento que nunca poderia faltar.
16/06/2015 09:16	Associação de Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias		Contração da doença, diagnóstico
16/06/2015 09:23	Paciente			São Paulo	Indaítuba	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	
16/06/2015 09:27	Paciente			São Paulo	Carapicuíba	Outro meio	Equipe médica HC	Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência Comum Variável	Uma maneira de eu receber a infusão da Gamaglobulina em casa, pois facilitaria o meu dia-a-dia.
16/06/2015 09:29	Paciente			Rio de Janeiro	Mangaratiba	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	A medicação para o tratamento da doença e a divulgação desta anomalia para a categoria médica uma vez que o diagnóstico desta doença, muitas vezes, é ignorada pelos médicos
16/06/2015 10:00	Responsável por paciente			Santa Catarina	Florianópolis	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Imunodeficiências primárias	Agioedema Hereditário	Uso de Danazol e Icatibanto, um para tratamento profilático e outro para as crises da doença. Porque esse tratamento é minimamente essencial para se tentar assegurar a saúde dos pacientes acometidos.
16/06/2015 10:14	Paciente			São Paulo	Campinas	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	angioedema hereditário	
16/06/2015 10:37	Outra			Distrito Federal	Brasília	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema hereditario	Danazol, medicação essência para profilaxia das crises
16/06/2015 11:02	Paciente			Goiás	Goiânia	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	É necessário o maior número de informações possíveis. Sou paciente com Angioedema, descobri recentemente e sei que é sério. Isso me assusta porque não há muitas informações. E não são todos os profissionais que conhecem. Espero que haja mais informações que sejam de fácil acesso, até para conscientizar amigos e familiares dos pacientes com doenças raras.
16/06/2015 11:14	Paciente			Mato Grosso	Rondonópolis	Outro meio	Pedido do meu médico	Imunodeficiências primárias	Imunodeficiencia Comum Variavel	Acho que deveria haver mais informações sobre essas doenças aos profissionais de saúde, pois na maioria das vezes que chego em um consultório medico, o mesmo nunca ouviu falar da minha condição
16/06/2015 11:27	Paciente			Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema hereditário	Medicamentos mais adequados ao controle da doença.
16/06/2015 11:28	Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema hereditário	O atendimento médico de emergência é muito difícil e complicado, pois na triagem de atendimento eles não entendem a gravidade e não somos colocados como prioridade e também os médicos desconhecem a doença e não estão preparados para o atendimento do paciente em crise, mesmo o paciente levando o protocolo dos procedimentos a serem feitos em caso de crise aguda. Isto aconteceu comigo e me senti desamparada e com muito medo de morrer dentro do hospital por não receber o tratamento correto a tempo.
16/06/2015 14:22	Paciente			Distrito Federal	Brasília	E-mail		Imunodeficiências primárias	AEH	
16/06/2015 14:25	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	ANGIOEDEMA HEREDITÁRIO	
16/06/2015 15:06	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	Considero direito e de importância do paciente o acesso gratuito à medicamentos para o tratamento de crises e profilaxia a longo prazo da doença, para que nós pacientes não fiquemos em total descaso dos médicos e hospitais que desconhecem o AEH. Assim assegurando a qualidade de vida e o bem estar dos pacientes em todos os momentos desta doença ainda tão desconhecida.
16/06/2015 15:25	Outra			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	angioedema hereditário com inclusão tratamento de ataques	Doenças raras necessitam especial atenção, o tratamento atual para angioedema disponível pelo SUS contempla apenas profilaxia, as crises são severas e sempre vem com um quadro de dor aguda que perdura por dias inabilitando o paciente a exercer suas funções diárias, profissionais, sociais. É fundamental que seja revisita
16/06/2015 15:28	Responsável por paciente			Ceará	Fortaleza	E-mail		Imunodeficiências primárias	BAIXA IMUNIDADE (IDCV)	MEDICAÇÃO INALÁVEL, POIS O SOFRIMENTO MAIOR PRA ELE É QUANDO TEM QUE PEGAR A VEI

16/06/2015 16:14	Associação de Paciente		17.996.021/0001-01	São Paulo	Guarulhos	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Esclerose Múltipla	Um tratamento multidisciplinar que considere não só a medicação principal, mas também demais terapias e tratamentos complementares / exames clínicos
16/06/2015 16:14	Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema hereditário	
16/06/2015 16:18	Paciente			São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Imunodeficiências primárias	AGAMAGLOBULINEMIA	DIREITO A APOSENTADORIA OU ALGUM BENEFÍCIO , POIS TEMOS UMA ROTINA MÉDICA MUITO INTENSA E PAGAMOS PRATICAMENTE TODAS AS NOSSAS DESPESAS QUE AS VEZES ULTRAPASSAM NOSSO ORÇAMENTO . NÃO ESTOU QUERENDO COMODISMO MAS SIM AUXÍLIO E MOTIVAÇÃO . POIS SEMPRE LUTAMOS POR NOSSOS INTERESSES E O PRINCIPAL DELES É VIVER !
16/06/2015 16:25	Paciente			São Paulo	Campo Limpo Paulista	E-mail		Imunodeficiências primárias	alergia	a gravidade do problema, e o risco de morte caso esse paciente não os cuidados necessários.
16/06/2015 16:46	Paciente			São Paulo	Ribeirão Preto	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	angioedema hereditário	deve conter procedimentos no pronto atendimento nas crises graves (inchaço de glote, órgãos internos e dores fortes abdominais) com medicamentos, injeções e transfusão de plasma fresco congelado; orientação para se cadastrar na abranghe e seguir tratamento em hospital especializado
16/06/2015 17:19	Outra	médica Alergista e Imunologista		Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Deficiência imunológica.	Sou médica especialista em Alergia e Imunologia, trabalho no Hospital da Criança Conceição Grupo Hospitalar Conceição (Porto Alegre), e Presidente ASBAI regional Rio Grande do Sul. Gostaria de agradecer a oportunidade a CONITEC através desta consulta pública sobre pacientes de doenças raras através da qual está sendo possível expressar a necessidade de elaboração de protocolos clínicos e diretrizes para as mesmas. As Imunodeficiências Primárias são doenças raras, que se identificadas de forma precoce possibilitam tratamento adequado, diminui riscos de danos irreversíveis (bronquiectasias e lobectomias) e óbitos, além de diminuir custos em internações prolongadas e repetidas, como já têm sido relatado em diversos estudos científicos e associações como LASID (Sociedade Latino Americana de Imunodeficiência), ESID (Sociedade Européia de Imunodeficiência), BRAGID (Grupo Brasileiro e Imunodeficiência), Fundação Jeffrey Modell entre outros. A dificuldade com exames específicos é uma realidade a ser vencida, só assim teremos melhor identificação e manejo adequado.Necessidade: exames laboratoriais específicos.Atenciosamente
16/06/2015 17:37	Paciente			Rio Grande do Sul	Nova Petrópolis	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Síndrome de devic	agilidade em exames de diagnóstico e acompanhamento da doença; divulgação de informativos sobre o prognóstico e consequências de uma tardia definição.
16/06/2015 17:42	Outra	Médica Alergia e Imunologia		Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário.	Sou médica especialista em Alergia e Imunologia, trabalho no Hospital da Criança Conceição (Porto Alegre), e Presidente ASBAI regional Rio Grande do Sul. Gostaria de agradecer a oportunidade a CONITEC através desta consulta pública sobre pacientes de doenças raras através da qual está sendo possível expressar a necessidade de elaboração de protocolos clínicos e diretrizes para as mesmas. O Angioedema Hereditário é doença que cursa com edema em diversas localizações, sendo mais grave quando acomete língua e vias aéreas causando dificuldade respiratória semelhante aos quadros de anafilaxia, mas que não respondem ao tratamento com anti-histamínicos, corticosteroide ou adrenalina. Quadros de dor abdominal aguda simulando abdômen agudo também são frequentemente relatados nesses pacientes, que muitas vezes já foram submetidos a cirurgias não resolutivas. O tratamento é específico envolvendo prevenção de crises e tratamento com medicamentos específicos, descritos nos diversos estudos realizados em centros especializados e envolve uso de Danazol, inibidor de C1 esterase e Icatibanto. Dificuldades também são encontradas no diagnóstico laboratorial por meio de dosagem de C4 e inibidor de C1 esterase.O diagnóstico e tratamento adequado diminuem sofrimento dos portadores e familiares, além de reduzir absenteísmo escolar ou no trabalho, para não falar em óbito por obstrução de via aérea e asfixia.Atenciosamente,
16/06/2015 17:56	Outra	Médica Alergia e Imunologia		Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Deficiência imunológica.	Sou médica especialista em Alergia e Imunologia, trabalho no Hospital da Criança Conceição (Porto Alegre), e Presidente ASBAI regional Rio Grande do Sul. Gostaria de agradecer a oportunidade a CONITEC através desta consulta pública sobre pacientes de doenças raras através da qual está sendo possível expressar a necessidade de elaboração de protocolos clínicos e diretrizes para as mesmas. Atendendo em hospital terciário, com muita frequência atendemos crianças com infecções respiratórias e sistêmicas graves onde o diagnóstico das Imunodeficiências Primárias estão indicadas e os exames laboratoriais não estão disponibilizados. O diagnóstico precoce permite tratamento específico, evita sequelas e até mesmo óbitos, pois em geral são doenças que evoluem de forma grave, com hospitalizações prolongadas geralmente em UTIs.Atenciosamente
16/06/2015 18:25	Paciente			São Paulo	Bauru	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário - AEH	Menor burocracia (menor quantidade de exames pedidos) para conseguirmos os medicamentos necessários para o tratamento e controle da doença. Maior facilidade e acesso aos medicamentos para controle de crises da doença AEH.
16/06/2015 18:29	Responsável por paciente			Paraná	Curitiba	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias		Agioedema Hereditário medicação DanazolHipopagmaglobulinemia medicação Imunoglobulina
16/06/2015 19:45	Paciente			São Paulo		Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	Atendimento e medicamento em hospitais para crises agudas que podem levar a morte. Acesso a medicamentos para o paciente ter em casa. Desta forma, ps e internações diminuiriam , consequentemente menor custo final para o estado.
16/06/2015 21:04	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angio Hedema Hereditário	Para melhorar o cuidado com o paciente com a minha condição é ter a inclusão de medicamentos pra crise aprovados no Brasil
16/06/2015 21:47	Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	E-mail		Imunodeficiências primárias	ANGIOEDEMA HEREDITARIO	
16/06/2015 22:12	Cuidador			Pernambuco		Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	angioedema hereditario	melhor assistencia ao paciente para que não haja tanta burocracia para conseguir as medicaçoes que não seja necessario entra com ação judia
17/06/2015 00:57	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	Como paciente, eu acho de suma importância receber em casa o remédio de crise, Firazir, de graça. Uma única crise pode ser fatal se não tivermos esse remédio, e uma ampola é inacessível para a maioria das pessoas (~3500 reais). Infelizmente, o Danazol não funciona para todos os pacientes.
17/06/2015 04:00	Outra	medico		Alagoas	Maceió	E-mail		imunodeficiência comum variável Angioedema Hereditário , doença não contemplada neste rol	Imunodeficiências primárias	1-Para imunodeficiência comum variável : Imunoglobulina venosa de uso contínuoCura da doença2- Para o Angioedema Hereditário (doença não contemplada nesse rol):- Icatibanto (Firazyr) e Inibidor C1 esterase (Berinert ou Cinryze
17/06/2015 07:54	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedeme hereditário	Ter disponível na rede pública a medicação para casos emergenciais, pois a doença pode levar i óbito e os hospitais não tem Firazyr à disposição. É uma luta constante cada paciente ter à disposição pelo menos 2 doses da medicação para casos emergenciais. E tem muitos pacientes também que tem dificuldade com medicação de uso de tratamento/preventivo
17/06/2015 08:29	Paciente			São Paulo	Campinas	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Neuromielite Optica (Devic)	O paciente com Devic, quando em crise, pode ficar muito debilitado.. o cuidador deve ajudá-lo a andar, comer, se vestir se for preciso. Quando em tratamento com corticoide e imunidade muito baixa deve evitar lugares públicos. Para controlar a doença é utilizado o Azatioprina e o Rituximab (Mabthera).

17/06/2015 09:09	Paciente			Rio de Janeiro	Duque de Caxias	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	angioedema hereditário	Principalmente a disponibilidade de medicamentos para crises agudas, nos hospitais publicos que não dispõe de quase nenhum recurso, e a liberação pelo ministério da saúde de medicamentos mais eficazes na prevenção de crises com preços mais acessíveis, pois são de valor alto pra quem tem na mesma casa varios portadores,que já existem em outros países. São preciso mais campanhas para divulgar as doenças pois muitos são portadores e levam anos para terem o diagnóstico confirmado. Precisamos de mais atenção por parte do governo, para garantir nossa qualidade de vida, as vezes é desesperador não ter como tratar uma crise!
17/06/2015 10:43	Paciente			São Paulo	Capão Bonito	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência Comum Variável	É de extrema importância o nosso tratamento, todos os meses fazer a reposição da gamaglobulina, e para nós pacientes que moramos em cidades distantes para fazer o nosso tratamento, seria de grande relevância, o governo começar a disponibilizar o tratamento sub-cutâneo, assim evitando o desgaste da viagem, e principalmente o contato com outros pacientes com doenças contagiosas, pois a viagem é feita num único meio de transporte. Obrigado
17/06/2015 10:48	Paciente			Espírito Santo	Linhares	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	ANGIOEDEMA	
17/06/2015 12:23	Paciente			São Paulo	São Paulo	E-mail		Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência Comum Variável (ICV)	A minha doença é como se eu fosse um soropositivo para Aids mas sem ter, propriamente, o vírus dentro do meu corpo. Ou seja, não produzo anticorpos suficientes para defenderem meu corpo de bactérias e vírus. Fico mais suscetível a ter doenças.Ainda por conta desta doença, geralmente fico passando mal em locais públicos lotados. Também sinto muita fraqueza e sempre estou cansado e sonolento porque, pelo fato de não ter as defesas em quantidade suficiente, meu corpo trabalha mais devagar todas as suas funções e por isso, sinto muito sono durante todo o dia.Realizo um tratamento no Hospital das Clínicas, na Faculdade de Medicina da USP, de São Paulo, o HC-FMUSP e pelo menos, uma vez por mês, vou até lá para receber, por infusão, Imunoglobulina Humana. Tem meses que preciso comparecer mais de uma vez (2, 3, até 4 vezes) por mês por conta de exames, consultas etc.Tenho percebido que os frascos da Imunoglobulina estão sempre diferentes de um mês para o outro e geralmente quando muda de uma marca para outra, tenho reações ao medicamento.Essas reações se devem por conta da qualidade do mesmo. Quando o medicamento é de boa qualidade, não tenho reações. Já quando recebo medicamento em que a qualidade não é igual ao que é considerado adequado, geralmente tenho reações.Diante do exposto acima, creio que as pessoas com esse tipo de doença, poderiam ser beneficiadas com as mesmas prerrogativas já existentes para pessoas com doenças raras, graves etc:1) Aposentadoria: como para essa doença não existe uma pré-definição clara do que pode ocorrer com a pessoa diagnosticada, creio que o Governo deveria rever a necessidade de até quem sabe, conceder aposentadoria por invalidez no quesito saúde já que, até o ex-presidente Lula que perdeu um dedo mínimo conseguiu se beneficiar disso, nós que somos doentes de uma doença que não tem cura, deveríamos ter o mesmo benefício;2) Locomoção: poderíamos utilizar de transporte público de forma gratuita ou termos o mesmo benefício que os portadores de deficiência em locomoção possuem. Como vantagens para adquirir carros com desconto, isenção de impostos e tudo o mais que já é dado a estas pessoas.3) Qualidade do medicamento: os medicamentos fornecidos no tratamento, deveriam ser sempre de qualidade superior a fim de evitar problemas no tratamento como por exemplo, reações alérgicas a medicação.
17/06/2015 13:46	Paciente			São Paulo	Jundiaí	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	IMUNODEFECIENCIA COMUM VARIAVEL	teR OS MESMOS DIREITOS DE OUTROS PACIENTES COM DOENÇAS RARAS,
17/06/2015 14:29	Paciente			São Paulo		Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Imunodeficiências primárias	Doença de Taci	eames laboratoriais específicos ;investigação genética para confirmação de diagnostico medicapões específicas
17/06/2015 14:45	Paciente			São Paulo	São Paulo	Outro meio	Hospital	Imunodeficiências primárias	ICV imunodeficiência comum variável	Apoio e inclusão da deficiência com seguridade social, pesquisas para que haja de fato uma mudança, adoção de compra apenas da marca que dá certo.
17/06/2015 16:12	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angiodema Hereditário	Precisamos ter autorização para auto aplicação do Firazyr, ingressão que tem um efeito rápido de reversão do quadro evitando idas a hospitais e UPAS, proporcionando maior eficácia na ação e menos sofrimento ao paciente. Para isso é necessário que cada paciente tenha em mãos 3 ampolas em caso de crise.Para controle diário, visando minimizar os sintomas e espessar as crises tomamos mais comumente o DANAZOL em comprimidos, mas a fabricação e a distribuição é muito irregular principalmente pelos órgãos públicos
17/06/2015 16:58	Paciente			São Paulo	São Paulo	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	
17/06/2015 18:54	Paciente			São Paulo		Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Imuno Deficiência Comum Variável.	Fornecimento de gamaglobulina para sobrevivência dos pacientes, Reconhecimento da Imuno Deficiência Comum Variável como patologia incapacitativa para o trabalho. Atendimento dos pacientes nos diversos sistemas de saúde, como prioridade. Exames periódicos para acompanhamento da saúde física e mental dos pacientes
17/06/2015 19:24	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	angioedema hereditario	conhecimento médico da doença.pois demorei anos para descobrir o que tinha.passando por vários tratamentos desnecessários e perda de dias de serviço devido as crises.maior facilidade na aquisição de medicamentos para crise e manutenção da doença.pois são caros e de difícil acesso.facilidade no atendimento quando em pronto atendimento.pois na maioria das vezes,médicos não entendem ou ficam com medo de medicar
17/06/2015 20:33	Paciente			São Paulo		E-mail		Imunodeficiências primárias		MEDICAMENTO DE MELHOR QUALIDADE E NAO COMPRAR O MAIS BARATO GAMA DILUIDA MUITO RUIM A MELHOR A CONGELADA
17/06/2015 21:28	Paciente			São Paulo	Itápolis	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	Ter conhecimento da doença e saber como medicar imediatamente!
17/06/2015 22:18	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema hereditário	Que o angioedema não é um problema nas veias, tratado com angiologia, como muitos médicos pensam. É sempre necessário fazer um check up no paciente para ter certeza que suas reclamações não tem a ver com edema em alguma parte do corpo. É importante avisar ao médico que não é só o edema de glote que é um alerta vermelho. Tive edema no cérebro, senti meu braço dormente, vários delírios e o médico de plantão no hospital disse que leu que o problema é se fechar a garganta, então isso não preocupava ele
17/06/2015 22:19	Paciente			Rio Grande do Sul	Santo Antônio da Patrulha	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angio Edema Hereditário	Procurar um Médico imunologista para diagnostico correto da doença afim de conseguir o medicamento Danazol para seu tratamento e fazer seu cadastro na ABRANGHE
17/06/2015 22:28	Paciente			Distrito Federal		Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Esclerose múltipla	Aspecto psicologico
18/06/2015 07:48	Paciente			São Paulo	São Caetano do Sul	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência Comum Variável	O fornecimento de uma "gama" de qualidade, que tenha histórico de causar menos reações nos pacientes.
18/06/2015 09:15	Paciente			São Paulo	Cotia	Outro meio	Solicitação do meu médico	Imunodeficiências primárias	Leucopenia , Síndrome de Good	Fornecimento dos medicamentos de profilaxia, bem como vacinas de imunização, fora da carteira básica de vacinação, não só para o paciente, mas também para seus filhos e cônjuge. Fornecimento, para esses casos, de medicamentos especiais, como os de pneumonia, de custo maior, para tratamento das infecções
18/06/2015 09:26	Paciente			Goiás	Aparecida de Goiânia	E-mail		Imunodeficiências primárias	angioedema hereditário	eu sou o paciente e não existe nenhum protocolo de cuidado no caso de angioedema, nos hospitais de emergências os médicos não conhecem a doença.necessário criar um protocolo de rapidez no atendimento para as crises nos órgãos respiratórios

18/06/2015 10:24	Paciente			Bahia	Salvador	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	Bem o remédio que tomo no meu tratamento é bom é o danazol ele é essencial para o controle da minha doença por isso não posso ficar sem esse medicamento , mas estou sentindo falta da injeção FIRAZIR pois o governo não esta disponibilizando ela também é essencial numa crise anafilática .
18/06/2015 10:38	Outra	Médico especialista em imunodeficiências primárias		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Imunodeficiências primárias	Imunodeficiências primárias	É necessário que haja disponibilidade de exames laboratoriais específicos para o diagnóstico, de modo a podermos caracterizar melhor as doenças e instituir tratamentos específicos mais eficazes.
18/06/2015 10:58	Paciente			Minas Gerais	Martinho Campos	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditária	Dentre outras ações, incorporação de novos medicamentos, além dos já aprovados, para distribuição na rede pública. Faço uso do medicamento danazol, que esteve em falta por quase seis meses em Minas Gerais na rede de distribuição gratuita, o que oferece grande risco aos pacientes, pois muitos são carentes e o preço dos medicamentos é muito alto. Também faz-se necessário difundir conhecimentos sobre a doença, pois muitos médicos de outras especialidades ainda a desconhecem, comprometendo assim, a saúde de seus pacientes.
18/06/2015 11:49	Paciente			São Paulo	Ribeirão Preto	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditario	Qualidade de vida. Deve-se levar relevância a importância em promover recursos , de informaçã ou medicamentoso, para que os pacientes portadores desta mutação possam obter qualidade de vida. Deveria fazer medições através de pesquisa, para medir como é baixa a qualidade de vida de pacientes portadores de doenças raras
18/06/2015 12:06	Paciente			Goiás	Goiânia	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	Tenho enfrentado muitas dificuldades no tratamento da doença de Angioedema Hereditário, por ser de alto custo o Fyrazir, medicamento eficaz recomendado pelos médicos especialistas para os momentos de crises. Vale dizer que as crises de Angioedema Hereditário ocorrem aleatoriamente, sendo normalmente de evoluções rápidas e com risco de morte por asfixia, o que reclama a recorrente facilidade de acesso ao medicamento. Diante da garantia constitucional do direito à saúde de todo e qualquer cidadão, entendo ser imprescindível que o protocolo de cuidado ao paciente passe a prever a obrigatoriedade de fornecimento gratuito, pelo Sistema Único de Saúde do aludido medicamento, de modo a evitar demandas judiciais para sua obtenção, preservando-nos de desgastes emocionais, exposição à riscos de morte e dispêndios financeiros com custas processuais e eventualmente com advogados.
18/06/2015 13:06	Outra	Estudante de Psicologia		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Imunodeficiências primárias	doença dos pezinhos	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 14:37	Paciente			São Paulo	Assis	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Imunodeficiências primárias	ICV imunodeficiencia comum variavel	
18/06/2015 15:13	Paciente			Paraná	Ponta Grossa	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema hereditário	
18/06/2015 16:21	Paciente			São Paulo	São José dos Campos	E-mail		Imunodeficiências primárias	IMUNODEFICIENCIA COMUM VARIÁVEL	COMO DETECTAR A DOENÇA, POIS NÃO É CONHECIDA POR MEDICOS E NEM PACIENTES. SE É CONTAGIOSA, POIS ATE DESCOBRIR O QUE TINHA PASSEI POR VÁRIOS CONTRANGIMENTOS COMO AIDETICA ETC.
18/06/2015 16:24	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	ANGIOEDEMA HEREDITARIO	DE MANEIRA IMEDIATA O ACESSO GRATUITO A MEDICAÇÃO PARA TRATAMENTO E CRISE.
18/06/2015 17:48	Paciente			São Paulo	São Bernardo do Campo	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência comum variável	Medicação fornecida. É necessário a disponibilização de pelo menos 2 marcas do medicamento.
18/06/2015 17:52	Responsável por paciente			São Paulo	Boituva	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	sem imunidade	primeiramente há de ter uma melhor capacitação dos médicos. Eu lutei por mais de 8 anos até descobrir a doença...meu filho teve mais de 50 quadros de infecção entre pneumonias, sinusites, infecções urinárias, infecções de garganta e outras...lhe restou uma sequele no pulmão que estamos tratando. Agora que temos o diagnostico, quando acontece qualquer coisa tenho que vir do interior de São Paulo para o Hospital São Paulo, já que os médicos em geral, dos Hospitais por ai afora não sabem o que fazer...alegam que ele já usa um monte de medicamento forte e eles não tem que fazer. Graças a Deus meu filho tá vivo, mas imagino quantas e quantas crianças morrer sem um diagnostico ou sem tratamento porque os profissionais não sabem o que fazer.
18/06/2015 20:05	Outra			São Paulo		Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	
18/06/2015 21:01	Paciente			São Paulo	Jundiaí	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência Comum Variável	Sim Por que, mais conhecimentos dos especialistas de saúde, diagnósticos mais preciso,benefícios que seja amparado remédios sem dar reações,cota em empresas,cartão transporte para o tratamento e uma aposentadoria com algum tempo de trabalho
18/06/2015 22:00	Paciente			São Paulo	São Paulo	E-mail		Imunodeficiências primárias	Imunodeficiência Comum Variável	Embora o atendimento das auxiliares de enfermagem, na sua maioria sejam muito bons, acho que existe uma demora muito grande para o inicio da infusão do medicamento, isso causa um incomodo, pois temos que estar na unidade as 07h, o medicamento chega as 08h ou 08:30 até fazer todo o preparo vai começar as 09:30, e fico praticamente o dia todo
18/06/2015 22:52	Paciente			Rio de Janeiro	Tanguá	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	imunodeficiência Comum Variável	Eu como paciente diagnosticada há 12 anos, gostaria de melhores condições de tratamento, mesmo sendo adulta continuo sendo tratada por pediatra, precisamos de médicos especialistas para um diagnóstico precoce, mais profissionais qualificado, mais centros de referências equipados com Toda estrutura física e profissional para diagnosticar, tratar e cuidar. Além de mais facilidade no acesso aos medicamentos e o direito de receber a marca que necessário e foi prescrito pelo médico, e não somente pegar o que tem disponivel na farmacia do governo como acontece, pois mesmo tendo a mesma doença temos organismos diferente e pode ocorrer reações a certas marcas. E todos os direito que os portadores de imunodeficiência secundária têm aposentadoria , transporte gratuito para tratamento.
19/06/2015 01:45	Paciente			Rio Grande do Sul	Pelotas	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Hipogamaglobulinemia Primária Comum Variada	MEDICAÇÃO I Preciso usar 30 ampólas de gamaglobulina G humana intra muscular aplicada de forma subcutânea por semana com uma máquina de infusão contínua. O Estado demorou 1 ano para me entregar a medicação, com diversos ganhos de causa como medicamento essencial a vida, tenho que recorrer sempre e mesmo esperando 1 ano como agora, o medicamento quando enfim chegou veio somente para 1 mês: assim que recebi tive que ingressar novamente na justiça para receber novamente. Quando virá?Daqui 1 ano? Pergunto: SE é indispensável a vida e tenho ganho de causa (mais de uma vez), será que aguentarei ficar um ano sem o remédio novamente? Em um episódio destes tive um AVC.
19/06/2015 09:05	Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	E-mail		Imunodeficiências primárias	ANGIOEDEMA HEREDITÁRIO	Divulgação da doença, principalmente entre os médicos, pois ela é rara e de dificilimo diagnóstico O atendimento deve ser diferenciado Não há fácil acesso aos medicamentos disponiveis, que são caros
19/06/2015 11:36	Paciente			Rio de Janeiro	Nova Iguaçu	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Imunodeficiencia Comum Variavel	Ter condições de diagnostico mais rápido, melhores e mais hospitais para tratamentos; médicos mais preparados, com mais informações, pois muitas vezes os médicos nem sabem que doença é e nem ouviram falar sobre a doença; que não tivesse tanta burocracia para poder conseguir os medicamentos, e que pudesse ter mais acessibilidade, como ser entregue nas residências dos pacientes ou nos próprios hospitais; que os exames fossem feitos mais rápidos.
19/06/2015 13:57	Paciente			Goiás	Luziânia	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Angioedema	Medicamentos de controle para evitar e controlar crises

19/06/2015 14:48	Paciente			São Paulo	São José dos Campos	E-mail		Imunodeficiências primárias	IMUNODEFICIENCIA COMUM VARIÁVEL	OS MEDICOS PRECISAM ESTAR MELHOR INFORMADOS EM RELAÇÃO A DOENÇA PARA QUE O DIAGNÓSTICO SEJA MAIS RÁPIDO, PASSEI POR VÁRIOS MEDICOS E CADA UM FALAVA UMA DOENÇA E RECOMENDAVA MEDICAÇÃO DIFERENTE ALEM DO TEMPO, TIVE GASTOS, MUITAS PESSOAS PRÓXIMAS FICARAM COM MEDO DE MIM, SE O QUE TINHA ERA CONTAGIOSO OU NÃO. ENTÃO INFORMARÃO E O PRIMEIRO PASSO.
19/06/2015 15:11	Outra	IRMA DE PACIENTE		São Paulo	São José dos Campos	E-mail		Imunodeficiências primárias	IMUNODEFICIENCIA COMUM VARIÁVEL	PRIMEIRAMENTE FALTA INFORMAÇÃO PARA OS MEDICOS FAZEREM O DIAGNÓSTICO PRECOCE, MEDICOS DE CONVÊNIO DESCONHECEM A DOENÇA, APÓS DIAGNÓSTICO, COMO TRATAR O PACIENTE, SE É CONTAGIOSO?, É GENÉTICO?SE DOENÇA RARA, EXISTE CURA?QUAIS OS ALIMENTOS, PERMITIDOS, QUAIS OS LOCAIS/AMBIENTES DE CONVIVÊNCIA COM OUTRAS PESSOAS SÃO PERMITIDO? EXISTE ALGUM FATOR DE CLIMA EXISTE PIORA DO QUADRO DA DOENÇA.HÁ NECESSIDADE DE IDENTIFICAÇÃO EM CASO DE HOSPITALIZAÇÃO ISOLADA EM SITUAÇÃO DE CRISE DA DOENÇA.TEMPO DE VIDA DESSAS PESSOAS.QUAIS OS CUIDADOS QUE A FAMÍLIA DESSE PACIENTE TEM QUE SEGUIR PARA SUA PROTEÇÃO E DO PACIENTE.
19/06/2015 15:36	Paciente			Rio Grande do Sul	Caxias do Sul	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	angioedema hereditaria	obter um diagnóstico precoce e correto, pois sofri a vida toda e só obtive um diagnostico aos 30 anos quando entao pude ter o beneficio de um tratamento com o medicamento indicado para controle profilático e de crises, ainda nao fiz uso dos medicamentos de crises severas (nem tenho o medicamento) mas sei que é bem problematico tanto para se obter o remedio quanto para poder fazer uso dele pois os profissionais da area da saude têm receio de aplicar um medicamento que ja esta em uma seringa.espero que eu tenha entendido a pergunta e respondido conforme.
19/06/2015 16:07	Paciente			Rio Grande do Sul	Caxias do Sul	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	angioedema hereditario	e dificil de se obter um diagnostico precoce e correto, pois sofri a vida toda e só obtive um diagnostico aos 30 anos passando entao ter o beneficio de tratamento com o medicamento indicado para controle profilático e de crise (danazol e icatibanto), ainda nao fiz uso dos medicamentos de crises (nem tenho o medicamento) mas sei que é bem problematico tanto para se obter o remedio quanto para poder fazer uso dele pois os profissionais da area da saude têm receio de aplicar um medicamento que ja esta em uma seringa, acho que devia falar algo sobre o inibidor c1 mas nao sei bem o que dizer alem de que os exames sao caros e demorados e de dific acesso pois sao poucos os laboratorios que fazem tanto o qualitativo quanto o quantitativo e pessoas que tem angioedema hereditario tem que tomar o danazol para todo o sempre entao porque fazer toda a papelada de seis em seis meses para conseguir o medicamento pelo sus se nem os exames se consegue pelo sus dentro desse prazo?espero que eu tenha entendido a pergunta e respondido conforme.
19/06/2015 16:14	Associação de Paciente		12.330.468/0001-23	São Paulo	São Paulo	Site da CONITEC		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário - AEH	Necessidade de incorporar medicamentos novos ao protocolo que já existe de AEH. O protocolo do Danazol foi aprovado em março de 2010 antes da chegada dos novos medicamentos indicados para crises agudas. O Danazol é um medicamento profilático que não é eficaz em crise aguda e pode se descontinuado pelo laboratório Sanofi como já aconteceu na Argentina (o Danazol 100mg já foi descontinuado há alguns anos e está prestes a acontecer o mesmo com o de 200mg) Muitas vezes o medicamento não é encontrado em grandes redes de farmácias e tampouco em hospitais públicos e farmácias de alto custo que distribuem o medicamento. Apesar de várias tentativas, não conseguimos resposta do Laboratório do por quê isso ocorre, o que nos leva a crer na retirada do produto no mercado brasileiro.Sem nenhum protocolo que priorize o medicamento para AEH, todos os pacientes ficarão sem tratamento. Temos registro de quase 1.100 pacientes no Brasil e já contabilizamos mais de 10 óbitos em 5 anos de existência, por falta de diagnóstico e tratamento.
19/06/2015 16:38	Responsável por paciente			Goiás	Trindade	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	shua	Os proficionais devem ter mais conhecimento sobre as doenças raras,a falta de saber sobre o assunto faz co que eles nao de oa devida atenção ao paciente
19/06/2015 19:35	Outra	médica		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Imunodeficiências primárias	nao há	A imunodeficiência primária é composta por um grupo grande de doenças, e boa parte delas tem tratamento específico. Para os pacientes que apresentam deficiência de imunoglobulinas, o tratamento é a reposição de imunoglobulinas pela vida toda. Estes pacientes necessitam de tratamentos seguros e eficazes, para que tenham uma vida longa e de boa qualidade.Neste sentido, o tratamento de reposição deve ser realizado com imunoglobulina humana obtida por tecnologias modernas, com garantia de suprimento adequado e contínuo, de preferência com a mesma marca. Atualmente, existe grande variedade de produtos, porém com variação na qualidade. Por exemplo, imunoglobulinas liofilizadas acarretam um maior número de efeitos colaterais e chance de contaminação pela manipulação, enquanto que imunoglobulinas prontas para uso apresentam menor risco. Outro ponto é o volume a ser infundido, que pode ser diminuído com maiores concentrações (5% versus 10%), diminuindo o tempo que o paciente recebe a medicação e evitando sobrecarga de líquidos em pacientes com risco.Os pacientes também precisam ter algumas opções de marca para seu tratamento, já que alguns apresentam condições clínicas que podem ser prejudicadas com a terapia, dependendo dos componentes da imunoglobulina (ex. diabetes). Outros apresentam efeitos colaterais graves com algumas marcas, mas não com outras.A forma de aplicação subcutânea é um avanço já conhecido e utilizado há vários anos em outros países do mundo, e deve ser considerado neste protocolo. Pacientes que apresentam efeitos colaterais graves com a aplicação intravenosa podem tolerar melhor a aplicação subcutânea, assim como aqueles pacientes que não têm boas condições das veias para a aplicação, como, por exemplo, bebês e crianças.
19/06/2015 21:10	Outra	amigo		São Paulo	São Bernardo do Campo	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	É de extrema importancia a revisao do protocolo de Angioedema hereditário, pois existem novas medicacoes que estão disponíveis e podem dar aos pacientes uma melhor qualidade de vida diminuindo ou anulando o risco de morte.

19/06/2015 23:12	Responsável por paciente			São Paulo	Votorantim	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Imunodeficiências primárias	hipogamaglobulinemia (imunodeficiência comum variável)	A falta de diagnóstico precoce para todos os tipos de IDPS ainda é a causa de muitos óbitos e sequelas graves que acometem esses pacientes...muitos passam a vida tendo infecções de repetições sem saberem ser portadores da imunodeficiência primária...muitos acabam vindo a óbito sem ao menos ter a chance de serem diagnosticados...temos problemas de diversos tipos entre esses pacientes...pois apesar de ser uma doença rara e grave esses pacientes não tem direito a nada nem a vida...meu filho portador de duas raras e IDP (hipogamaglobulinemia) e a síndrome de Ehlers Danlos tipo I na forma grave, o que ocasionou diversas doenças graves e secundárias a síndrome, tudo que consegui para ele foi através de ordens judiciais que nem sempre são cumpridas conforme sua necessidade...esses pacientes necessitam em sua maioria da infusão de imunoglobulina humana a qual é o único tratamento eficaz para tentar conter infecções graves...assim como necessitam de uso muitas vezes de uso de antibióticos por tempo prolongado a imunoglobulina mesmo se tratando de uma medicação biológica...não temos opção de escolha de marcas essa medicação não se trata de medicação genérica e cada uma tem suas diferenças de composição e a troca constante de marcas, assim como uma determinada marca (tegligne) causa reações graves já que cada pessoa tem um tipo de organismo...meu filho foi um desses pacientes que teve reação grave e hoje recebe as marcas que pode tomar através de ordem judicial...muitos pacientes ainda sofrem por direitos básicos como exames, transporte, medicação pois muitos necessitam de diversas medicações ou diversos médicos...meu filho um é um deles...então precisamos de ajuda e atenção a esses pacientes para poderem viver com um mínimo de dignidade e respeito pois eles tem direito a vida...sem mais obrigado
19/06/2015 23:30	Outra	Colaboradora		Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Imunodeficiências primárias	Homocistinúria	teste do pezinho completo para identificar a doença assim que nascer.
19/06/2015 23:32	Responsável por paciente			Minas Gerais	Santa Luzia	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Idcv	Divulgação dos sintomas e riscos da doença. Pq qd vamos a qualquer serviço de pronto Atendimento com nossos filhos, o médico raramente sabe o que é Imunodeficiência!!! Sempre temos que mostrar o laudo e explicar do que se trata.Falta informações
19/06/2015 23:55	Paciente			São Paulo	Guarulhos	E-mail		Imunodeficiências primárias	imunodeficiências primarias	nada declarar
19/06/2015 23:58	Outra	amigo		Bahia	Salvador	Redes Sociais		Imunodeficiências primárias	Angioedema hereditário	E muito importante a revisao do protocolo de angioedema, pois ja existe no Brasil, medicacoes disponovéis para proporcionar uma melhor qualidade de vida e reducao do risco de morte.
20/06/2015 13:08	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	Espero uma assistência em relação a medicação. Essa doença não tem cura e eu sofro muito com isso. Já passei por edema de glote que e fatal quando não se tem a medicação. Existem algumas medicações profiláticas que não são suficientes para uma condição de vida boa. Precisamos da disponibilização das medicações para crise e para profilaxia em casos mais agudos e em situações de exames invasivos e cirurgia que o paciente necessite, pois uma simples obstrução dentária sou impedida de fazer porque resulta em edema de glote e risco de vida. Conclusão. A medicação custa em torno de 7.500,00 cada ampola, não tenho condições, e por falta dessa medicação, fiquei por meses fazendo uso de antibióticos, para evitar infecção (que gera crises) mas como consequência, estou com problemas no estômago e psicológicos. Não estou tendo vida. Peço pelo amor de Deus que olhem para nosso caso que e grave e não tem cura. Não posso fazer procedimentos cirúrgicos (no meu caso já teria que ter feito cirurgia da tireóide e tratamento dentário) pela falta da medicação, vivo a base de remédios que só "maqueiam" a situação, pois o causador que e o angioedema está sem solução. O SUS precisa disponibilizar as medicações que necessitamos porque até agora, estou só, cumprio com meus compromissos como cidadã brasileira mas não vejo retorno, num caso tão difícil para mim e para todos que tem essa doença.
20/06/2015 16:20	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	angiodema hereditario	Deverao constar orientações para que qualquer medico em consulta ou atendimento de emergência, possa em poucos minutos, entender a gravidade/urgencia da doença. O Angioedema Hereditario é tratado por muitos médicos, como se a conhecessem por alto e poucos se interessam pelos sintomas ou disparadores que inclusive, podem ser acionados por medicamentos que eles mesmos prescrevem. Outra informacao importante, muitas vezes em contato com o plano de saude pra atendimento em casa para administracao de soro com medicacao venosa para dor, sou atendida sem a devida urgencia e ate já fiquei sem atendimento domiciliar, sob alegação do medico de que minha crise era pouco importante frente ao plantão nervoso que estava passando com casos de avc e outros mais urgentes. Neste caso, fiquei mais de 9 horas aguardando atendimento domiciliar, que não aconteceu e ainda, causou transtornos de ordem emocional e fisico à minha familia que ficou assistindo minha dor incessante e tentando me carregar no colo para um atendimento em hospital, sem sucesso. Por sorte não foi desta vez que a doença venceu. Penso que um protocolo de atendimento precisa ter orientacoes da seriedade da doenca, das medicacoes que devem ser evitadas, das que devem ser administradas com a dosagem e forma especificadas, e nós pacientes, devemos portar um relatorio e receituário do medico que nos acompanha, para que possamos ser medicados, seguindo aquela linha de tratamento que vem sendo administrada. No meu caso, nao posso utilizar uma das indicacoes para emergência, por isso faz-se necessário portarmos o tratamento mais indicado. O mais utilizado é o medicamento Danazol. Este não impede crises agudas. Precisamos que seja incluído no protocolo já existente do Danazol, medicamentos já aprovados no Brasil, tipo Fyrazir que pode ser administrado em crise e assim conter um edema de glote. Gostaria que também pudessemos ter acesso aos outros medicamentos que ja aprovados, que servem para repor a nossa deficiencia - berinert e cynrise,
22/06/2015 09:47	Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	E-mail		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	As etapas da crise (leves, moderadas e graves); medicamentos a serem ministrados; cuidado com comprometimento respiratório e abdominal e, em alguns casos, ajuda psicológica. Perceber que partes do seu corpo estão inchadas podem causar crises de pânico e agravar a crise.
23/06/2015 11:27	Paciente			São Paulo	Mogi das Cruzes	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Imunodeficiências primárias	Imunodeficiencia Comum Variavel	Hoje em dia venho sendo contemplada com medicamento que possibilita bem estar no geral. O que poderia melhorar seria um agilidade para fazer os exames solicitados pelo médico.
23/06/2015 12:33	Outra	Enfermeiro		São Paulo	São Paulo	Site da CONITEC		Imunodeficiências primárias		participação do doente em condutas terapêuticas
23/06/2015 13:19	Paciente			Paraná	Rolândia	Associação/entidade de classe		Imunodeficiências primárias	Angioedema Hereditário	O que fazer quando dá a crise...Medicamentos que podem ser tomados...
23/06/2015 20:43	Paciente			Rio de Janeiro	Maricá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Imunodeficiências primárias	Hipertensão Intracraniana Idopática	O Exame de colheta do Lycor ser obrigatório no SUS pois somente quem tem planos de saúde tem acesso irrestrito a um exame tão importante.Inclusão da doença como rara e como molestia grave pois ela nos impossibilita de levar uma vida "normal" mesmo que os médicos digam que não tendo em vista a baixa na visão e as fortes dores constantes que sentimos. Direito a nos licenciar para realizar o nosso tratamento. Disponibilizar os medicamentos que fazemos uso contínuo nas farmácias populares pois são caros e nem sempre os pacientes possuem recursos para acucar com o tratamento que pode levar anos ou uma vida inteira. Direito a prioridade em filas uma vez que não conseguimos ficar muito tempo em pé, ou em baixo de sol, logo ficando com dores fortes na cabeça, muitas vezes insuportáveis nos levando direto para atendimento médico emergencial.

14/06/2015 08:29	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Infecção por micobactéria atípica e BCGite	Fibrose Cística - mucoviscidose	Regulamentação das medicações e exames para Fibrose Cística. Para que não falte medicação fazendo assim que o tratamento não seja interrompido, melhorando a qualidade de vida do paciente.
18/06/2015 10:42	Outra	Médico especialista em imunodeficiências primárias		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Infecção por micobactéria atípica e BCGite	Suscetibilidade mendeliana a doenças micobacterianas	É necessário que haja disponibilidade de exames laboratoriais específicos para o diagnóstico, de modo a podermos caracterizar melhor as doenças e instituir tratamentos específicos mais eficazes. Nesse caso particular, a caracterização dos distúrbios de produção de interferon-gama permite o tratamento específico com esse medicamento, que atualmente não é disponível no país mas que é de fundamental importância para esses pacientes, permitindo salvar diversas vidas.
12/06/2015 16:55	Paciente			Rio de Janeiro	Maricá	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Testes clínicos para remediis e autorizacao de transplante para maiores de 60 anos
12/06/2015 16:56	Associação de Paciente		35.796.150/0001-38	São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF ou Paramiloidose	1) Diagnóstico da doença de acordo com as experiências internacionais já definidas.2) Tratamento etiológico da doença, sendo cirúrgico ou medicamentoso, conforme publicações científicas e experiências de centros nacionais e internacionais que tem larga experiência em atendimento de pacientes com essa doença.3) Fornecimento de medicamentos, suplementos ou tratamentos para os sintomas e sequelas da doença.3) Acompanhamento multidisciplinar, pois é uma doença multissistêmica e necessita de muitos cuidados e acompanhamentos, além de tudo é uma doença sem cura e com muitas complicações mesmo oferecendo os tratamentos etiológicos.4) Oferecer aconselhamento genético e formas de evitar a transmitir a doença para seus descendentes. Este item funciona em conjunto, só assim os pacientes conseguirão ter qualidade de vida e ter mais dignidade e condições de prosseguir com uma vida o mais normal possível.
12/06/2015 17:15	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	Doença dos pezinhos	
12/06/2015 17:23	Paciente			São Paulo	Praia Grande	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	ACESSO A CONSULTAS MEDICAS COM MEDICOS QUALIFICADOS, DIREITO AO MEDICAMENTO DISPONIVEL E EXAMES E FISIOTERAPIA, PARA QUE O PACIENTE DE PAF POSSA CONTINUAR TRABALHANDO E CONTRIBUINDO AINDA, AO INVES DE PAGAR UM AUXILIO DOENÇA E ENCOSTAR.
12/06/2015 17:26	Paciente			Rio Grande do Sul	Erechim	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	Doença dos pezinhos	
12/06/2015 17:41	Outra	Parente		São Paulo	Ourinhos	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	
12/06/2015 17:43	Paciente			Pernambuco	Buque	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	que tenha mais rapidez para marca e fazer exames e consultas, pois é uma doença que degenerativa e lutamos contra o tempo
12/06/2015 17:44	Paciente			Alagoas	Maceió	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Aposentadoria, a PAF é uma doença degenerativa que progride muito rápido, com sequelas muito graves e em muito pouco tempo vai tirando a mobilidade até te deixar tetraplégico, leva à falência dos órgãos, e o óbito do Paciente é inevitável. A doença muito agressiva e devastadora, mesmo com o transplante que apesar da única saída, continua sendo mais uma agressão a vida do paciente, que não consegue se recuperar das sequelas físicas e até psicológicas.
12/06/2015 18:21	Paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Atendimento multidisciplinar com profissionais com conhecimento da doença, pois precisamos de cuidados especiais e mais informação. Precisamos de especialista na doença. Nós pacientes e familiares precisamos de apoio
12/06/2015 18:27	Paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Precisamos de medicamento! Já sabemos que existe medicamento com bons resultados em vários países e o SUS ainda não trouxe pro Brasil
12/06/2015 19:28	Paciente			Rio de Janeiro	Nova Iguaçu	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar		
12/06/2015 21:32	Paciente			São Paulo	São Paulo			Polineuropatia amiloidótica familiar	paf	Revisão de critérios para entrada na fila de transplante. Tenho vários sintomas da paf e minha biópsia de glândula salivar e eletroencefalograma dão normais. Exames que são necessários para inclusão na lista de espera. Sendo que em alguns pacientes com paf em estado avançado, a eletroencefalografia não apresenta alterações. Como esta é uma doença grave degenerativa, quanto mais tempo de espera, pior para o paciente, visto que ele não tem uma melhora significativa com o transplante apenas estaciona o progresso da doença.
12/06/2015 22:15	Associação de Paciente			São Paulo	São José do Rio Preto	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	doença do pezinho	o Brasil deveria primeiro de tudo para facilitar a vida dos doentes, fabricar os remédios que n momentos so sao fabricados na europa. E muitos medicos infelizmente nao conhecem essa doenca, assim dificultando tal diagnostico e piorando a situação do paciente que muitas vezes nem sabe q tem a doença na família
12/06/2015 22:27	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Atendimento psicológico / psiquiátrico gratuito, disponibilização de grupos de apoio, atendimento médico especializado ou urgência, mais informações sobre nossas pesquisas e possibilidade de novos tratamentos, menos burocracia para conseguir seus direitos referentes a deficiência.
12/06/2015 23:04	Outra	parente doente		São Paulo	Rio Claro	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Paf	Tratamento acessível a todacessível nem todos tem conhecimento e oportunidade de cuidados
13/06/2015 08:02	Outra	Filha, sobrinha e neta de pacientes com PAF		São Paulo	Palmital	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Queria que houvesse mais atenção e agilidade com os casos...pois o transplante nao é rápido e enquanto isso não acontece a doença vai tomando conta do paciente. Acho q tbm a medicação q já existe para amenizar e estacionar o Paf devia ser mais acessível a TDs que tem o exame positivo e q já manifestaram algum sintoma
13/06/2015 09:51	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Doença dos Pesinhos	DIAGNOSTICO E TRATAMENTO CENTRO DE REFERENCIA
13/06/2015 10:47	Outra	Médico		São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar		Diagnóstico e tratamento
13/06/2015 11:41	Paciente			São Paulo	Santos	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF-PARAMILOIDOSE	NÃO CASO DE PESSOAS QUE SOFREM COM O PAF. A REALIZAÇÃO MAS RÁPIDA DO TRANSPLANTE DE FÍGADO POIS NO MEU CASO JÁ ESTOU A 9 MESES NA FILA E A DOENÇA NÃO ESPERA ELA AVANÇAR CADA FEZ MAIS E MAIS FACILIDADE PARA CONSEGUIR O REMÉDIO TAMAFARIDIS POIS É UM REMÉDIO CARO E IMPORTADO E TODOS OS PACIENTES TEM MUITA DIFICULDADE PARA OBTER POR VIA PÚBLICA. A liberação, pelo governo federal e pelo ministério da saúde, da medicação necessária, assim como o incentivo aos profissionais da saúde envolvidos no acompanhamento dos pacientes com a PAF.
13/06/2015 14:02	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar		
13/06/2015 14:16	Paciente			Rio de Janeiro		Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	paf	A inclusão de medicamentos já existentes porém não aceitos no Brasil
13/06/2015 15:02	Paciente			Bahia	Piripá	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	MAIOR BENEFÍCIO AOS PORTADORES, POIS, SENDO UMA DOENÇA RÁPIDA E DE SUMA IMPORTÂNCIA SÃO POUCOS BENEFÍCIO, PARA AQUELES QUE NÃO TEM UMA CONDIÇÃO DE TRATAMENTO.
13/06/2015 15:56	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	doença dos pezinhos	A distribuição gratuita de medicação para as dores e quando for liberada a entrada do Tamafaridis no país, a distribuição da medicação para todos os portadores da PAF.
13/06/2015 20:01	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	Doença dos Pésinhos	Desejo que todos tenham acesso ao Tamafaridis (no momento é o único remédio no controle da PAF).
13/06/2015 20:25	Paciente			Santa Catarina	Florianópolis	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	MAIOR DIVULGAÇÃO DA PAF NO MEIO MÉDICO. PARA QUE O PACIENTE SEJA IDENTIFICADO E TRATADO COMO PORTADOR DE PAF.
14/06/2015 07:47	Outra	Parente		São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	A questão da dificuldade de locomoção e perda do domínio dos membros superiores.
14/06/2015 08:33	Outra	amigo de paciente		São Paulo		Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	
14/06/2015 09:02	Associação de Paciente			São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Atendimento preferencial, clínico e ambulatorial.

14/06/2015 09:06	Associação de Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Atendimento preferencial clínico e ambulatorial.
14/06/2015 10:17	Paciente			Mato Grosso do Sul	Bodoquena	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Polineuropatia amiloidótica familiar		Cuidados especiais com locomoção
14/06/2015 10:19	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Doença dos Pezinhos ou PAF	Primeiro ter o exame genético com acesso gratuito, pois atualmente apenas na UFRJ é possível fazer este diagnóstico sem pagar, e o exame no laboratório privado é muito oneroso. Depois, acesso a medicação gratuita, que também é muito cara. É ter haver uma pressão a órgão regulamentador, a Anvisa, para que permita a vinda de medicação já utilizada em larga escala na Europa com excelentes resultados
14/06/2015 10:19	Associação de Paciente			São Paulo	Mococa	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Paramiloidose	Concessão imediata e ininterrupta de medicamento para tratamento devido ao altíssimo custo de mesmo.
14/06/2015 11:03	Paciente			São Paulo	Santo André	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	Polineuropatia amiloidótica periférica	A melhoria de cuidados para com essas pessoas que tem esse doença, como a liberação de remédios que ajuda a combater e retardar a doença.E também entrar em vigor os direitos as pessoas com doenças raras que é o que tá faltando
14/06/2015 11:15	Paciente			Bahia	Salvador	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Polineuropatia amiloidótica familiar	Mal dos pezinhos	Apoio psicossocial. Devido tamanha necessidade de "reintegração " do indivíduo na condição de doença.
14/06/2015 12:39	Responsável por paciente			Pernambuco	Recife	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Risco de queda, pois a diminuição da sensibilidade nos MMII, dificultam a deambulação.
14/06/2015 13:13	Paciente			São Paulo	Guaratinguetá	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF OU AMILOIDOSE	ACESSO A MEDICAMENTO DE ALTO CUSTO, ACESSO A HOSPITAIS FORA DO SISTEMA UNICO DE SAUDE, ATENCAO NA LISTA DE TRANSPLANTE.
14/06/2015 13:28	Responsável por paciente			Minas Gerais	Muriae	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar	Doença dos pezinhos.	Já em tratamento há 12 anos.Hoje,operado de coluna e quadril por necrose pelo tratamento imensas dores ao caminhar.Tratamento também com transfusão de ferro pela deficiência séria.Tem sobrevivido pela misericórdia de Deus e pelo intenso tratamento.Faz uso de muitos remédios pela interferência na parte neurológica.Antes dava convulsão e etc...Deveríamos ser contemplados com mais rapidez no atendimento dos pacientes,pois tudo no tratamento desta doença é pra ontem e muitas vezes a pessoa tem de ficar aguardando isto ou aquilo que se esperar não tem jeito.
14/06/2015 14:06	Paciente			Rio Grande do Sul	Santa Bárbara do Sul	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	Machado Joseph	
14/06/2015 18:04	Paciente			Rondonia		Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	ELA=ESCLEROSE LATERAL AMIOTROFICA	ASSISTENCIA MEDICA E CUIDADORES .POISEXSSA DOENÇA É DEGENERATIVA RARA E FATAL
14/06/2015 21:11	Paciente			Minas Gerais	Juiz de Fora	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	esclerose lateral amiotrófica	Acesso a exames precoces para definição do diagnóstico pois a perspectiva de cuidados especiais se inicia o quanto antes;Acesso a tratamento com equipe multidisciplinar em regime de home care, porque a doença ainda não tem cura e a qualidade de vida do paciente só pode ser melhorada com este recurso.
14/06/2015 21:43	Associação de Paciente			Santa Catarina	Florianópolis	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar	doença dos pezinhos	com certeza TEM que estar incluído o acesso ao tratamento clínico medicamentoso atual. Que ainda não está liberado pela ANVISA. Existe uma medicação já comprovada, que impede a progressão dos sintomas da doença, entretanto a ANVISA não liberou sua comercialização no país. Acho inclusive que o SUS deveria arcar com o custo da medicação.
15/06/2015 00:45	Associação de Paciente			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar		a necessidade de manutenção do atendimento multiprofissional completo permanente desde o diagnóstico, que deverá envolver também a família. A continuidade do atendimento com o Aconselhamento Genético é fundamental.
15/06/2015 07:42	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar	doença dos pesinhos	O principal cuidado é a distribuição ou facilitação para aquisição da única forma controle de uma doença progressiva e fatal que é a medicação Sem a medicação fica muito difícil o controle emocional do paciente portador e os sintomas vão aparecendo gradativamente até levar a uma situação de incapacidade total.
15/06/2015 07:46	Outra	esposo paciente portador		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar	doença dos pesinhos	Distribuição da medicação disponível para controle doença.Porque é a unica forma de controle e estabilização da evolução da doença
15/06/2015 10:51	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	amiloidose	1- DESEJO QUE O GOVERNO RECONHEÇA A EXISTENCIA DO MEDICAMENTO "TAFAMIDIS" COMO OPÇÃO DE TRATAMENTO PARA A DOENÇA, ASSIM COMO OCORRE EM PORTUGAL PELO GOVERNO PORTUGUÊS.PARA ISSO, A ANVISA DEVE AUTORIZAR O USO AQUI NO BRASIL. 2- DESEJO AINDA QUE SEJA CONTRUIDO UM CENTRO SÓ PARA DOENÇAS RARAS, ONDE PACIENTE POSSA FAZER EXAMES ESPECIFICOS COMO MAPEAMENTO GENETICO.ETC...
15/06/2015 12:12	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose ou PAF	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
15/06/2015 13:03	Outra	Amigo de Paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico. Por favor!!!
15/06/2015 13:40	Outra	Sensível às questões dos pacientes		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Temos que pensar no proximo porque nunca sabemos o dia de amanha!
15/06/2015 13:56	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar		Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
15/06/2015 14:06	Outra	Amigo da paciente		São Paulo	Campinas	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Doença dos pezinhos	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
15/06/2015 14:11	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Polineuropatia amiloidótica familiar		primeiros sintomas, diagnóstico, avanços na área (tratamentos, etc.). Médicos que conhecem e tratam a doença e podem dar mais informações
15/06/2015 14:32	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
15/06/2015 14:39	Paciente			São Paulo	Matão	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	Ataxia de Friedreich	Disponibilizar o medicamento TAFAMIDIS, pois o mesmo tem eficácia comprovada para o tratamento da doença em mais de 70% dos casos.
15/06/2015 15:16	Responsável por paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	Ataxia Espinoza Cerebelo de Machado Joseph ou SCA3	respeitando a vontade do paciente
15/06/2015 15:27	Outra	Família		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Outro meio	Família	Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose ou PAF	Centros de atenção ao doente, cadeiras de roda, disponibilidade de medicamentos, e se não existirem, viabilizar pesquisas em prol da doença para viabilizar tratamento e medicação
15/06/2015 15:41	Responsável por paciente			São Paulo		Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar		Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
15/06/2015 16:00	Outra	AMIGO DE PACIENTE		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Polineuropatia amiloidótica familiar	Paramiloidose	Diagnóstico, tratamento, seguimento com equipe multidisciplinar. Nosso convênio se recusou a arcar com o teste genético. Sabemos que já tem droga aprovada em outros países para a amiloidose familiar. Não encontramos nenhum médico que saiba fazer o seguimento de um paciente afetado. Vi meu sogro receber o diagnóstico, mas nada podia ser feito, apenas vê-lo degenerar com a doença e falecer. Meu marido é portador da mutação também. Já está manifestando sintomas. É preciso intervir para evitar a progressão da doença
15/06/2015 16:08	Outra	IRMÃO DE PACIENTE		São Paulo	Santo André	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF - DOENÇA DOS PESINHOS	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
15/06/2015 16:31	Outra	amiga de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Polineuropatia amiloidótica familiar		
15/06/2015 16:37	Outra	Amigo de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
15/06/2015 16:55	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	doença dos pezinhos	-AUXILIO PSICOLOGICO POIS O PACIENTE E SUA FAMILIA FICAM "ORFÃOS" QUANDO RECEBEM O DIAGNÓSTICO DE UMA DOENÇA RARA.-EQUIPE MULTIDISCIPLINAR DE MEDICOS (NEUROLOGISTA,PSQUIATRA ORTOPEDISTA,CARDIOLOGISTA,UROLOGISTA)E FISIOTERAPEUTAS CONHECEDORES DA DOENÇA E

15/06/2015 17:46	Outra	Médico		Santa Catarina	Florianópolis	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar		Um novo medicamento, tafamidis (não conheço nome comercial), que estabiliza os 4 tetrâmeros da proteína transtiretina, envolvida na fisiopatologia da doença, quando aprovada em nosso meio. Estudos clínicos publicados demonstram capacidade desse novo tratamento em modificar a história natural da PAF, impedindo a progressão
15/06/2015 18:11	Outra	Filho		Rio de Janeiro	Petrópolis	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Cuidados com locomoção, autoestima e principalmente acesso ao medicamento
15/06/2015 18:19	Outra	Sensível às questões dos pacientes		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
15/06/2015 19:10	Outra	Mãe de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
15/06/2015 20:37	Associação de Paciente		16.416.539/0001-66	Mato Grosso do Sul	Campo Grande	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Ataxia cerebelar	Orientação com linguagem limpres
15/06/2015 20:56	Paciente			Minas Gerais	Uberaba	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	Hemocromatose Hereditária e Porfirinas	Procurando divulgar os conhecimentos dos profissionais de saúde pois existem doenças desconhecidas e que ficam para esclarecer os procedimentos e medicações para atenuar as crises dessas enfermidades. Gratc
15/06/2015 21:00	Paciente			São Paulo	Mogi das Cruzes	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	doença do pézinho	Na condição de paciente, desejo que se contemple o tratamento na rede publica SUS.Ter acesso aos remédios pelo SUS.Atenciosamente.Chen
15/06/2015 21:26	Associação de Paciente			Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	
15/06/2015 21:36	Outra			Bahia	Salvador	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	Doença do pezinho	
15/06/2015 21:43	Paciente			Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Tratar os sintomas buscando minimizar o sofrimento do pact
15/06/2015 21:44	Paciente			Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Tratar os sintomas buscando minimizar o sofrimento do pact
15/06/2015 21:55	Paciente			Minas Gerais	Bicas	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	ELA(esclerose lateral amiotrófica)	Acesso a exames pelo SUS com menos burocracia, pois o diagnostico precoce é importante.Home care sem processo judicial
15/06/2015 23:19	Associação de Paciente			Rio de Janeiro		Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	DOENÇA DOS PEZINHOS	DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO
16/06/2015 08:07	Outra	parente de paciente		Santa Catarina	Florianópolis	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar		Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
16/06/2015 09:44	Paciente			Rio de Janeiro		Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Liberação da medicação TAFAMIDIS já existente em Portugal.
16/06/2015 10:51	Outra	Cidadão.		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose; "doença dos pezinhos".	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
16/06/2015 16:28	Responsável por paciente			Minas Gerais	Bicas	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	A importância de acesso a exames pelo SUS, com menos burocracia ,pois o diagnóstico precoce é muito importante . HOME CARE pelo SUS, sem que precise brigar judicialmente .
16/06/2015 16:39	Paciente			Pará	Belém	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Paramiloidose	Acesso aos meios de diagnósticos e controle da doença:DNA,Eletroencefalografia,Tilt Test,consultas neurológicas por profissional especializado e conhecedor da patologia.Acesso ao tratamento fora de domicílio,visto que são pouquíssimos centros urbanos que possuem pessoas especializadas.Centro de tratamento da doença,a fim de centralizar o tratamento e avaliação,facilitando o acesso dos pacientes ao encontro dos profissionais qualificados.Incentivos para pesquisas científicas,pois é uma doença ainda incurável e pouco conhecida.Auxílio aos doentes que já se encontrem debilitados e sem condições de sustento e manutenção de suas qualidade de vida.Direitos ao acesso a medicamentos órfãos.Direito à importação de medicação já usada para tratamento da doença nos países europeus.
16/06/2015 18:12	Outra	irmã do paciente e potencial paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	Ataxia Espino Cerebelar	Como não há cura para essa doença degenerativa, todo suporte para melhorar a qualidade de vida do paciente (fisioterapia, fonoaudiologia, etc) é fundamental. Protocolo de investigação genética para estudo familiar é fundamental também para produção de conhecimento sobre a doença e seu tratamento.
16/06/2015 20:43	Outra	parente		Rio de Janeiro	Nova Friburgo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Cuidado integral, incluindo apoio psicológico, pois trata-se de uma doença com profundo impacto psíquico no indivíduo e familiares
17/06/2015 17:54	Paciente			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	Angioedema hereditário	
17/06/2015 22:05	Paciente			São Paulo	Campinas	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	ATAXIA DEGENERATIVA HEREDITARIA SCA 1	PORQUE COM ESSA FSALTA DE EQUILIBRIO FICO LIMITADA A TUDO ATE BRINCAR COM MEUS NETOS
18/06/2015 09:27	Outra	A esposa de um grande amigo possui esta enfermidade		Rio de Janeiro		Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico, porque trata-se de uma questão de ordem social onde qualquer país desenvolvido e civilizado zela pelo seu povo e oferece alternativas acessíveis de tratamento a esta e outras enfermidades. Pagamos impostos com este fim inclusive
18/06/2015 09:35	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 09:56	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Teresópolis	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 09:57	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	"Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 10:04	Outra	Amiga de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 10:09	Outra	Amigo de paciente		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 10:10	Outra	Parente de Paciente		Rio de Janeiro	Teresópolis	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	AMILOIDOSE	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico para o Tratamento da AMILOIDOSE.
18/06/2015 10:10	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 10:11	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 10:15	Outra			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	"Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 10:15	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Niterói	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 10:16	Outra			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	"Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 10:17	Outra	Amiga de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 10:21	Outra	Amigo de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 10:24	Outra			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 10:25	Outra			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Por favor, precisamos da liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 10:26	Outra	colaborador para relacionar a doença rara		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	"Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.

18/06/2015 10:28	Outra	Cidadão		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 10:37	Outra	Colega de paciente		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	"Amiloídose"	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 10:38	Outra	círculo social		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	doença dos pezinhos	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 10:43	Outra					Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar		Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médic
18/06/2015 10:46	Outra			São Paulo		E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar		Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 10:51	Outra	Interessada em tonar a Amiloídose reconhecida pelo SUS		São Paulo	Jundiá	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 10:53	Outra	amiga de paciente		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico. Porque é uma doença rara, com custo alto e poucos especialistas
18/06/2015 11:07	Outra			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	
18/06/2015 11:16	Outra	AMIGO DO PACIENTE		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 11:19	Outra			Distrito Federa	Brasília	Outro meio		Polineuropatia amiloidótica familia		
18/06/2015 11:25	Outra	Amigo		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 11:34	Outra	Amigo de paciente		São Paulo	Taboão da Serra	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 11:56	Associação de Paciente			São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 12:08	Outra	Conhecido		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	
18/06/2015 12:08	Outra	Interessado		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar		
18/06/2015 12:17	Outra	Amigo		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	"Amiloídose"	* Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 12:47	Cuidador			Rio de Janeiro	São Gonçalo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 12:49	Outra	Colaborador		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 12:50	Outra	Interessado		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médic
18/06/2015 12:53	Outra	Defendo a causa		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	* Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 12:56	Outra	conhecidos		Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF - Paramiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 13:00	Outra			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 13:06	Outra	Cidadã		São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 14:18	Outra	Apoiador da causa		São Paulo		Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	
18/06/2015 14:23	Outra	Conhecido		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 14:28	Outra	Para que o remédio TAFAMIDIS seja incluído no tratamento de doenças raras		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico,
18/06/2015 14:30	Outra	Amigo de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 14:37	Outra			São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 14:40	Outra	Amigo de Paciente		São Paulo	Piracicaba	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 14:42	Outra	Apoiador da causa		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 14:45	Outra			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 14:46	Outra			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	* Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 14:55	Outra	Pessoa Interessada		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 15:02	Outra			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 16:09	Outra	Amigo de paciente		Distrito Federal	Brasília	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar	AMILOIDOSE	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médic
18/06/2015 16:28	Outra	amigo de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médic
18/06/2015 17:27	Outra	Parente do paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 18:11	Outra	Amigo		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 18:42	Outra	PAI E MARIDO		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	doença dos pezinhos	dar conhecimento dos sintomas da doença e conhecimento profissionais aos médicos,pois 99,9% nada sabem.Dar remédios e/ ter que entrar na justiça, -acabar com a fila de transplante de e fígado , pois o órgão do portador de paf serve p/ outro paciente é chamado de efeito dominó -criar centros especializados para que o diagnóstico seja precoce , evitando sequelas irreversíveis
18/06/2015 18:59	Outra	Amigo de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	* Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 19:48	Outra	Amigo de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloídose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 22:32	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalhç		Polineuropatia amiloidótica familiar	-	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médic

19/06/2015 08:48	Outra	Amigo/ familiar de paciente		Rio de Janeiro		Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
19/06/2015 10:03	Outra	Amigo de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
19/06/2015 11:47	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Paramiloidose, PAF, Amiloidose Associada à Transtirretina, Doença dos Pezinhos	Para a prevenção da doença e menor gasto com a saúde, principalmente de uma doença rara que necessita de atendimento multidisciplinar pela vida toda, além dos tratamentos serem caríssimos, o melhor procedimento que deveria estar contemplado é a Fertilização In Vitro com Diagnóstico Genético Pré-Implantacional (PGD) para os portadores dessa doença que queiram ter filhos 100% livres do gene causador da doença que é a mutação no gene da transtirretina. Esse procedimento já é realizado no Brasil em clínicas particulares porém o custo é alto para a maioria dos casais, mas o custo para o Estado é infinitamente menor do que tratar uma pessoa com essa doença pelo resto da vida. É imperativo que o SUS ofereça este procedimento aos casais que assim quiserem ter filhos.
19/06/2015 11:58	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Paramiloidose, PAF, Amiloidose Associada à Transtirretina, Doença dos Pezinhos	Ofertar aconselhamento genético e o teste de DNA do gene da transtirretina para as famílias afetadas, por ser uma doença genética autossômica dominante, onde os filhos de portadores tem 50% de chance de herdar o gene mutado da transtirretina, e 83% de chabos de desenvolver a doença conforme estudos do Centro de Estudos em Paramiloidose Antônio Rodrigues de Mello da UFPRJ. Também ofertar para pessoas sem histórico familiar definido da doença, mas cujo quadro clínico se enquadre a PAF, pois muitas pessoas não tem esse histórico familiar definido, ou por não terem muito contato com a família ou por a penetração do gene em algumas famílias é baixo e muitas gerações são portadoras do gene mas não desenvolvem a doença, vindo a manifestar numa geração atual. O sequenciamento completo do gene da transtirretina é imperativo, pois são documentados na literatura mais de 120 mutações descritas no gene da TTR. No Brasil a mutação <u>prevalente é a Val30Met</u>
19/06/2015 12:14	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Paramiloidose, PAF, Amiloidose Associada à Transtirretina, Doença dos Pezinhos	Oferecer atendimento multidisciplinar aos portadores sintomáticos da doença, pois o sucesso dos tratamentos da causa da doença só são eficazes com uma visão de acompanhamento multidisciplinar por se tratar de uma doença que atinge vários órgãos e sistema do corpo humano, além do que comprometimento cardíaco pode ocorrer mesmo após o tratamento, e os tratamentos atuais não impedem o acometimento dos olhos e o sistema nervoso central a longo prazo. É necessário uma equipe de neurologista com expertise em doenças neuromusculares e eletrofisiologia, cardiologista, ecocardiografistas, nefrologistas, oftalmologistas, gastroenterologistas, neuropatologistas, geneticistas com expertise na doença, fisiatra, nutricionista e psicólogos e psiquiatras
19/06/2015 12:17	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Paramiloidose, PAF, Amiloidose Associada à Transtirretina, Doença dos Pezinhos	Além do transplante hepático que já é ofertado pelo SUS para o tratamento da PAF, oferecer o medicamento Tafamidis 20mg (Vyndaqel) para portadores sintomáticos no estágio 1 da doença. Este medicamento é utilizado em larga escala em Portugal e na França principalmente, mas também em outros países europeus e no Japão. http://www.peticaopublica.com.br/view.aspx?pic=P2013N36103
19/06/2015 12:27	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Paramiloidose, PAF, Amiloidose Associada à Transtirretina, Doença dos Pezinhos	o Sistema Nacional de Transplantes (SNT) precisa uniformizar os critérios de inclusão na fila de transplante hepático, principalmente no que se refere as situações especiais, onde uma valoração do MELD é estipulado para cada condição. No momento essas regras não estão uniformizadas em todos estados. Além do mais o paciente de PAF cujo MELD é de 29 em 6 meses na fila, não é justo, pois ele doa o seu fígado, no que é chamado de transplante repique ou dominô, seria justo conceder MELD 30 a esses pacientes, pois a pontuação do MELD 29 empala com outras doenças do fígado. Além do mais a PAF é uma doença neurodegenerativa e o transplante hepático não cura as lesões pré-existentes. Esses pacientes tem que ter maior prioridade na fila de transplante hepático.
19/06/2015 12:32	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Paramiloidose, PAF, Amiloidose Associada à Transtirretina, Doença dos Pezinhos	Fornecer tratamentos e medicamentos para tratar das sequelas desses pacientes de forma a melhorar sua qualidade de vida promover sua reabilitação. A maioria das pessoas não tem como custear com todos os tratamentos e medicamentos, e muitos são de uso contínuo como medicamentos para as dores neuropáticas, para o sistema gastrointestinal, complexos vitamínicos, suplementos alimentares, colírios, controle da pressão, reabilitação neuromuscular, implantação de marca-passo, cirurgias diversas nos olhos para evitar a cegueira, orteses, cadeiras de roda, entre outras.
19/06/2015 13:04	Responsável por paciente			Pernambuco	Recife	Redes Sociais		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Eu desejo que as pessoas tenham conhecimento da doença para que não haja preconceito relacionado às consequências físicas causadas pela mesma. O que a doença provoca ao doente já é suficientemente doloroso, tanto físico quanto psicologicamente. Como tantas outras doenças raras, precisamos nos fazer conhecidos e há necessidade de se capacitar profissionais ao atendimento desta doença.
19/06/2015 17:35	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose	" Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
20/06/2015 08:58	Paciente			São Paulo	São Bernardo do Campo	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Porfíria intermitente aguda	Médicos mais preparados, fácil acesso à medicação, tratamento adequado digno, acompanhamento ,
22/06/2015 08:19	Paciente			Distrito Federal	Brasília	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Doença do pezinho	INFORMAÇÕES SOBRE A DOENÇA (QUASE DESCONHECIDA ENTRE A CLASSE MÉDICA)
22/06/2015 14:19	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Polineuropatia amiloidótica familiar	PAF	Amplio acesso à(s) medicação(ões) disponíveis.
22/06/2015 17:21	Responsável por paciente			Minas Gerais	Camanducaia	Associação/entidade de classe		Polineuropatia amiloidótica familiar	Amiloidose Transtirretina Val Met 30	O paciente precisa ser tratado e acompanhado por equipe multidisciplinar composta por neurologista clínico, clínica geral, cardiologista, pneumologista, gastroenterologista, fonodlogia, fisioterapeuta, ortopedista, urologista, entre outros especialistas. Somente hospitais escolas públicos como UNICAMP, USP e Universidade Federal Rio Janeiro, entre outros, detem conhecimento técnico científico, infra- estrutura hospitalar, pesquisa e laboratório genética.
12/06/2015 21:32	Paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais		Vasculites Sistêmicas Primárias	Lúpus Eritematoso Sistêmico	Direito a Aposentadoria por invalidez; todos medicamentos(inclusive próteses) necessários p/ tratamento; incluindo os mais modernos; pleno atendimento pelo SUS (consultas com todos os especialistas em hospitais ou centros de referência; exames; internações) e principalmente que realmente tudo isto seja de fato disponibilizado para todos sempre!!
15/06/2015 11:28	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	E-mail		Vasculites Sistêmicas Primárias	Klippel Trenaunay / proteus	Além do atendimento especializado multidisciplinar (vascular, hematol, cirurgião, neuro, ortopedista fisioterapeuta, etc) há necessidade de atendimento/orientação psicológica e de assistência social para a melhoria da qualidade de vida e consequentemente da saúde
15/06/2015 11:55	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe		Vasculites Sistêmicas Primárias	Síndrome de Klippel Trenaunay Weber	Como paciente de uma má formação congênita e rara, sempre fiz uso da rede pública de saúde para o meu tratamento. Porém, quando necessitei fazer uso de anticoagulantes caros (clexane) não consegui assistência nas farmácias de medicação de alto custo. Me informaram que esse tipo de medicação não faz parte dos tratamentos oferecidos. Fiquei muito decepcionada, pois tenho "facilidade" de criar coágulos no sangue e infelizmente tive embolia pulmonar devido a falta de prevenção, com uso de clexane. Acredito que a inclusão dessa doença rara no protocolo já seria um avanço e com certeza aumentaria a expectativa de vida desses pacientes.
15/06/2015 12:57	Paciente			São Paulo	Carapicuíba	Redes Sociais		Vasculites Sistêmicas Primárias	Klippel Trenonae	avaliação da pressão arterial, e muito cuidado com trombozes e/ou tromboflebitas
15/06/2015 13:44	Paciente			Rio Grande do Sul	Rio Grande	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		Vasculites Sistêmicas Primárias	Klippel Trenaunay	Existência de dor, remédios tomados para controle da doença

12/06/2015 18:29	Associação de Paciente			Distrito Federal	Brasília	Site da CONITEC		--	Um protocolo de cuidado, em primeiro lugar, deve priorizar o CUIDADO, isso porque, tenho observado que muitos favorecem apenas a incorporação de medicamentos, e no âmbito das doenças raras, precisamos lembrar que muitas não tem medicamentos disponíveis, e os cuidados com a equipe multiprofissional são vitais para a manutenção da vida desse paciente. Outra questão é a transversalidade, pouco esclarecida no âmbito do SUS, principalmente em regiões mais distante do país. E a outra questão, o PDCT deve agregar informações necessárias, de forma qualificada, para que seja evitada a judicialização.
12/06/2015 20:41	Paciente			Santa Catarina	Itajaí	Redes Sociais		Lúpus	Evite sol
12/06/2015 21:56	Associação de Paciente		07.857.608/0001-86	Ceará	Fortaleza	E-mail		amiotrofia muscular espinhal	Diagnóstico para se oferecer o tratamento adequado, quanto antes fechar o diagnóstico, mais precocemente se inicia o tratamento, e com isso diminuem os gastos do governo. Uma vez o paciente estável, diminui os riscos de complicações, e consequentemente os custos. Não se concebe um doente neuromuscular ir a óbito sem sequer ter fechado o diagnóstico
12/06/2015 22:05	Paciente			São Paulo	Mirandópolis	Redes Sociais		Hemoglobinúria Paroxística Noturna	O maior cuidado que eu acho que portadores de H.P.N. deveriam ter é mais conhecimento, pesquisa e remédios possíveis pra essa doença. Acho tudo muito vago quando se trata dela....
13/06/2015 09:57	Responsável por paciente			Paraná	Londrina	Redes Sociais		Aplasia de Medula Severa Idiopática	Todo tratamento deve ser bem explicado e orientado tanto ao paciente como seu responsável colocando os riscos, os efeitos colaterais a curto, médio e longo prazo. Minha filha foi diagnosticada com Aplasia aos 19 anos em abril/11, tanto em Londrina, como em Curitiba Hospital de Clínicas onde faz tratamento as informações sobre sua doença e tratamentos utilizados foram de forma genérica e quando a equipe médica era cobrada por mim paa maiores esclarecimento era tratada como se não eles não tivessem essa obrigação. Em 2013 ela fez thymoglobulina e somente após três meses fiquei sabendo por acaso, pois um dos médicos que a atendeu em seu retomo que para se fazer esse tratamento no mínimo eles deveriam ter encontrado alguém com compatibilidade de 80%, pelo risco que é o tratamento, imagina como fiquei desde esse momento. Os efeitos colaterais do uso de ciclosporina + corticóide são devastadores, até hoje minha filha sofre com o efeito dessas medicações, seja pelo inchaço excessivo pelo uso do corticóide, seja pelas dores abdominais, membros inferiores e superiores pelo uso da ciclosporina. E a cada reclamação de minha filha ela é tratada como manhosa, que não é pra tanto, pois eles tem pacientes com aplasias há mais de 20 anos e não tem tantas queixas. Mas pergunto todos os pacientes são iguais, todas as doenças se manifestam de formas idênticas em todos os pacientes?2222
13/06/2015 11:16	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Angioedema Hereditário	Por enquanto acredito que seja preciso que os médicos de todas as especialidades conheçam a doença, pois fica difícil a cada ida a uma emergência ter que explicar o que é e como se faz o tratamento e ainda ser questionada sobre os medicamentos... Infelizmente há ainda falta de informação.
13/06/2015 13:26	Paciente			Maranhão	Imperatriz	Outro meio	FACEBOOK	Distrofia Fácio Escapular Umeral (FSH)	
13/06/2015 13:59	ND								
13/06/2015 14:07	Responsável por paciente			Bahia		Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		SINDROME DE FIRES	O entendimento rápido dos sintomas para a determinação do diagnóstico, o que evitará serias lesões no cérebro do paciente.
13/06/2015 16:19	ND								
13/06/2015 16:48	Associação de Paciente			São Paulo	Franca	Redes Sociais		ataxia de friedreich	
13/06/2015 17:57	Responsável por paciente			Minas Gerais	Guaxupé	Redes Sociais		fenilcetonúria	
13/06/2015 22:15	Outra	filha de portador da doença		Pernambuco	Recife	Redes Sociais		doença de machado-joseph	presença da família durante internação hospitalar com exercícios diários de fonoterapia psicoterapia, fisioterapia/psicomotricidade pela importância no não agravamento da doença no paciente.
13/06/2015 22:43	Paciente			Rio de Janeiro	Nova Friburgo	Site da CONITEC		porfiria intermitente aguda	Pela dificuldade que eu portador de porfiria passo em não saber mas afundo sobre a doença e as dificuldades que o portador enfrenta
13/06/2015 23:08	Paciente			Bahia	Salvador	Site da CONITEC		DISTROFIA MUSCULAR PROGRESSIVA	DISTRIBUIÇÃO DE EQUIPAMENTOS PARA TRANSFERENCIA DO TIPO GUINCHO- DISTRIBUIÇÃO DE ACESSÓRIOS TIPO ALMOFADASM ANTI-ESCARASAJUDA DE CUSTO P/ CONTRATAÇÃO DE CUIDADORES P/ OS APOSENTADOS POR INVALIDEZ E QUE NECESSITAM DE CUIDADOS PROFISSIONAIS 24 HORAS.ENVOIAMENTO DO HOSPITAL SARAÁ em treinamentos de capacitação p/ cuidadores no uso de "cinto de e tábua de transferência.
13/06/2015 23:31	Paciente			Rio Grande do Sul	Santa Maria	Redes Sociais		Ataxia Cerebelar (DMJ Doença de Machado Josph)	Quanto a esta questão não posso dizer muito, mas o que eu posso dizer é que muitas vezes minha esposa diz que sou um tanto quanto teimoso...
14/06/2015 00:08	Cuidador			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais		Osteogenesis imperfeita	Centro ortopédico' Fisioterapia, endocrinologista' geneticistas' dentistas e Otorrino. Psicologo.
14/06/2015 03:46	ND			Santa Catarina	Joinville	Redes Sociais		síndrome de rett	Acho sempre importante o apoio d e protocolos que possam nos apoiar e auxiliar e ajudar a outros a enfrentar os desafios diários de cuidar de alguém com alguma doença pouco conhecida
14/06/2015 07:26	Outra	Terapeuta Ocupacional		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail		síndrome de Rett e outras donças que acarretam dificuldades comunicativas	1) O paciente apresenta ausência ou dificuldade em comunicar suas necessidades ou desejos?2) O paciente utiliza alguma estratégia ou recurso alternativo para se comunicar? (Responde a SIM e NÃO; emite sons; faz gestos com significado; aponta uma prancha de comunicação com símbolos; aponta uma prancha de alfabeto; usa comunicador, dispositivo móvel ou computador)
14/06/2015 08:56	Responsável por paciente			São Paulo	Mogi Guaçu	Redes Sociais		ataxia telangiectasia	
14/06/2015 10:58	Paciente			Espírito Santo	São Mateus	Redes Sociais		Ela esclerose lateral amiotrófica	Mais informacoes sobre pesquisas, novos medicamentos por menor que sejam nos da motivacao para lutar . A angustia de nao saber ate quando vai sobreviver e terrive
14/06/2015 11:28	Paciente			Minas Gerais	Uberlândia	Redes Sociais		Ataxia cerebela	
14/06/2015 11:37	Responsável por paciente			Santa Catarina	Criciúma	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh		CDKL5	Avaliar reflexos, quantidade e intensidade das crises convulsivas e se são de difícil controle.
14/06/2015 13:56	ND								
14/06/2015 14:05	Responsável por paciente			São Paulo	Jaú	Redes Sociais		ataxia espinho cerebelar tipo 2	
14/06/2015 14:23	Paciente			Santa Catarina	Joinville	Redes Sociais			
14/06/2015 15:29	Outra	Amigo de Paciente		Paralíba	Patos	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh			
14/06/2015 19:38	Paciente			Rio Grande do Sul	Santa Maria	Site da CONITEC		ataxia de machadio joseph	por merecem sa as vezes os unicos parente
14/06/2015 20:24	Associação de Paciente		07.434.317/0001-85	Mato Grosso do Sul	Campo Grande	Redes Sociais		Distrofia Muscular de Duchenne-DMD	Disponibilidade do Cough Assist na Rede Pública de Saúde. Porque este aparelho é fundamental para os pacientes neuromusculares em episódios de resfriados, principalmente no inverno e em clima seco, para possibilitar a expectoração e evitar graves complicações respiratórias que podem levar à morte. Em Mato Grosso do Sul não há NENHUM aparelho disponível nem na rede pública, nem na privada.
14/06/2015 21:10	Paciente			São Paulo	São Paulo	Outro meio	Mensagem no Facebook	Ataxia cerebelar de múltiplos sistemas	Cura final ou tratamento para minimizar os sintomas de desequilíbrio, dificuldade na dicção, fali-inteligível e escrita

15/06/2015 02:14	Responsável por paciente			São Paulo	São José dos Campos	E-mail			Síndrome de Rett	1:- desconhecimento da síndrome dificultando o diagnóstico2:- falta de instituições competentes que atendam essas meninas, moças, mulheres de forma adequada proporcionando um convívio social e lazer com segurança.3:- dificuldade no recebimento de remédio para convulsões4:- aquisição de fraldas geriátricas 5:- espaço seguro para acolher essas meninas/moças/mulheres na falta dos familiares6:- cadeira de roda:
15/06/2015 09:39	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh			Neurofibromatose	ter mas informações,abraçarem mas a causa.
15/06/2015 09:46	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh			atrofia cerebelar	
15/06/2015 09:59	Paciente			Rio de Janeiro	Vassouras	Associação/entidade de classe			Ataxia 3 Machado Joseph	Pesquisa em medicamento para cura ou paralisação da doença.
15/06/2015 12:22	Responsável por paciente			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais			Atrofia Muscular Espinhal	A responsabilidade dos planos de saúde qto à internação domiciliar. Quando o paciente encontra-se internado , ele recebe tratamento completo na UTI, porém qdo o plano de saúde o transfere para o domicílio são feitos cortes de materiais indispensáveis, e até mesmo medicações.
15/06/2015 13:13	Outra	Família		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail			Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
15/06/2015 13:21	Paciente			São Paulo	Santo André	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh			Síndrome de klippel trenaunay	Maior conhecimento médico, facilidade em exames, um maior apoio ao paciente....
15/06/2015 13:24	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais			Atrofia Muscular Espinhal	Deve estar ampliado o protocolo de assistência domiciliar pelo SUS, liberando leitos nos hospitais, proporcionando uma vivência em família com maior qualidade de vida e com menor risco de infecções. O programa deve fornecer equipamentos, materiais e terapias indispensáveis ao paciente com Atrofia Muscular Espinhal (AME).
15/06/2015 13:54	Paciente			São Paulo	Presidente Prudente	Outro meio	ataxia(atrofia cerebelar) grupo no facebook		ataxia(atrofia cerebelar)	estudos medicamentos. porque é doença que não dispoe de medicamentos específicos para tratamento
15/06/2015 14:12	Paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais			HPN Hemoglobinúria Paroxística Noturna	O Uso de Soro para hidratação após uma crise... Já teve casos de eu voltar do hospital muito fraco.
15/06/2015 16:01	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais			Atrofia Muscular Espinhal	Assessibilidade, Inclusão Social. Ajuda governamental para equipamentos básicos, Informaçã para os profissionais de saúde
15/06/2015 16:13	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais			Atacia de Friedreich	Tratamento, descobertas, melhor condição, informações, esclarecimento..... Cura
15/06/2015 16:55	Outra			Mato Grosso	Cuiabá	Redes Sociais			MACHADO JOSEPH	A condição de um portador da doença denominada ataxia espinocerebelar (SCA) é uma afecção hereditária que cursa com a degeneração progressiva do cerebelo e suas vias, causando alterações do equilíbrio e de outras funções. Tenho uma irmã que foi acometida com 17 anos de idade em plena juventude e meu falecido pai aos28 anos de idade. A experiência vivida , com casos na minha família, me fez observar os cuidados com o portador da triste Doença quais sejam: abordagens da fisioterapia no tratamento da SCA e a qualidade metodológica desses estudos foram analisados. Foi investigado ainda se os benefícios alcançados com o tratamento são retidos. As intervenções encontradas incluem treino do equilíbrio, marcha e coordenação; fortalecimento; caneleiras nos membros durante exercícios e aplicação de estimulação magnética transcraniana, fonodialogia, terapia, o paciente merece ter dignidade!
15/06/2015 17:50	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail			ataxias Hereditárias ou Adquiridas	
15/06/2015 18:01	Responsável por paciente			Minas Gerais	Uberlândia	Redes Sociais			atrofia muscular espinhal	Diagnóstico rápido e adequado, incluindo testes de DNA, protocolos de atendimento e fornecimento de aparelhos de suporte a vida e tratamento fisioterápico adequado. Acesso a acompanhamento regular e constante para melhor qualidade de vida. Fornecimento de órteses e aparelhos que auxiliam a qualidade de vida, incluindo o cough assist. Desospitalização de pacientes com doenças crônicas que estejam estáveis dentro do prognóstico da doença. Ajuda a família e cuidadores
15/06/2015 18:18	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe			Síndrome de machado Joseph	Anomalia motora
15/06/2015 18:24	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais			Amiotrofia espinhal	Um atendimento domiciliar adequado com todos os equipamentos e materiais necessários para a qualidade de vida do paciente que tem o seu cognitivo totalmente preservado e merece ter o convívio familiar.
15/06/2015 18:32	Paciente			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais			Esclerose múltipla	Acredito que é de extrema importância dar apoio psicológico aos pacientes. Além disso, seria necessária a criação de centros especializados para tratar a esclerose múltipla, que incluam neurologistas, fisioterapeutas, psicólogos, etc
15/06/2015 18:44	Outra	Avó de paciente		Ceará	Fortaleza	Outro meio	Pela mãe do meu neto.			
15/06/2015 18:46	Paciente			Rio de Janeiro		Redes Sociais			distrofia muscular	incorporação do cough assist (máquina da tosse) efetivação do exame de MLPA, já incorporado como procedimento SUS
15/06/2015 19:41	Responsável por paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais			Linfangioma	Não entendi bem a pergunta mas eu acho que mais Medicos especializados e consulta rapida com exames mais precisos meu filho demorou 5 anos até descobrir a doença e por isso hoje ele tem grande problema mesmo tendo iniciado o tratamento por convenio/liminar no A.C.CAMARGO E claro aposentadoria em qualquer idade, esta doença não tem cura attNini
15/06/2015 20:12	Responsável por paciente			Ceará	Caucaia	Associação/entidade de classe			Síndrome de Williams	Eu tenho muitas dificuldades em erelação a um tratamento direcionado para a Síndrome de Williams, minha filha tem dificuldades de fala, de ganho de peso, tem um problema cardíaco, tudo muito bem assistido por mim que corro muito para o melhor tratamento, mas por exemplo esperel três meses para uma consulta no CEO aqui em Caucaia-CE para levá-la ao dentista especializado, enfim são crianças, jovens e adultos com problemas que as vezes não podemos esperar muito, devido a gravidade do problema. Obrigada
15/06/2015 20:20	ND									
15/06/2015 21:31	Cuidador			Paraná	Almirante Tamandaré	Redes Sociais			E.L.A.	Procedimentos com pacientes em estágios avançados da doença, portadores com gastrostomia, traqueostomia... por exemplo. Manuseio e higiene para tais cuidados

15/06/2015 21:46	Outra	amiga de paciente		Rio Grande do Norte	Natal	Redes Sociais			Ataxia de Friedreich	1- Autorizacao do Conitec, do Conselho Nacional de Saude e da Anvisa para realizacao imediata de ensaios clinicos multicentricos internacionais e a criacao de Redes de Pesquisa Clinica Colaborativa(Collaborative Clinical Research Network in Friedreich's Ataxia). Os CCRNs sao centros internacionais de pesquisas que trabalham juntos para avancar os tratamentos e cuidados clinicos a pacientes de Ataxia de Friedreich. O Brasil jamais conseguira dar esse passo sozinho e, por isso, o governo deve ajudar os cientistas brasileiros a participarem dessas pesquisas e transferirem esses conhecimentos para ca.2-Liberar o uso de medicamentos experimentais para Ataxia de Friedreich mas ja autorizados para outras doencas. Este eh o caso especifico do interferon gamma b, em tramitacao urgente autorizada pelo FDA e em teste clinico final nos Estados Unidos no caso especifico de Ataxia de Friedreich. Tratamentos de sucesso ja estao sendo feitos em toda a Europa, Australia e Estados Unidos. O blog FAFysio.wordpress.comrelata periodicamente essas historias de sucesso.3- Incorporar, de forma mais clara, as ataxias na lista d doencas graves do SUS. Por falta de conhecimento da doenca, burocratas do INSS, do FGTS, do proprio sistema de saude e de outras divises travam qualquer demanda dos portadores de Ataxia de Friedreich e outras ataxias porque a doenca nao esta listada explicitamente pelo SUS (a lista mais recente eh dos anos 90 e a referencia mais proxima a ataxias eh "paralisia irreversivel e incapacitante". So os pacientes em estado extremamente avancado da doenca eh que conseguem os beneficios, depois de anos de luta.4- Criacao do cadastro nacional de ataxicos, que ajudara a mapear e cuidar melhor das ataxias no Brasil. O ponto de partida pode ser o registro da Associacao Brasileira de Ataxias Hereditarias e Adquiridas, que ja tem cerca de 1.000 portadores cadastrados.
15/06/2015 22:11	Paciente			Mato Grosso do Sul	Campo Grande	Redes Sociais			Fator V de Leiden	
15/06/2015 23:26	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais			Atrofia Muscular espinhal	Deve ser implementado o protocolo de assistencia domiciliar pelo SUS, liberando leitos nos hospitais, proporcionando uma vivencia em familia com maior qualidade de vida e com menor risco de infeccoes. O programa deve fornecer equipamentos, materiais e terapias indispensaveis ao paciente com Atrofia Muscular Espinhal (AME).
16/06/2015 00:24	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais			distrofia mitotonica	melhor formação da parte dos médicos e especialista para um diagnostico rápido e preciso.mais pesquisas e exames de DNA disponiveis e de fácil acesso aos pacientes.
16/06/2015 07:22	Paciente			Espírito Santo	Aracruz	E-mail			Angioedema hereditário	Considero que deve ser contemplado em todos os hospitais da rede publica e particulares c medicamento lcatibanto para uso em caso de crise. Muitas pessoas que já tem a doenca diagnosticada como é o meu caso, necessitam sair de sua cidade para buscar socorro em outras cidades e levando-se em conta também que são muito poucos os hospitais que possuem a medicação
16/06/2015 08:14	Paciente			São Paulo	Atibaia	E-mail			ANGIOEDEMA	ATENDIMENTO IMEDIATO.
16/06/2015 08:30	Paciente			Tocantins	Palmas	Associação/entidade de classe			ANGIOEDEMA HEREDITARIO	CONSEGUIR O MEDICAMENTO SEM PRECISAR ENTRAR JUDICIALMENTE, PARA PODERMOS TER UMA VIDA NORMAL. SEM INCHAÇOS E PREOCUPAÇÕES. POIS SE A CRISE FOR MUITO FORTE PODE LEVAR A ASFIXIA. CASO PRECISE DE CIRURGIA URGENTE PRECISAMOS TAMBÉM DESTE MEDICAMENTO.
16/06/2015 09:22	Paciente			Mato Grosso do Sul	Campo Grande	Redes Sociais			ANGIOEDEMA HEREDITÁRIO	ACESSO A MEDICAÇÃO E TRATAMENTO ADEQUADO, TREINAMENTO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE. A MAIORIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DESCONHECE O ANGIOEDEMA E SIMPLEMENTE APLICAM TRATAMENTOS PARA ALERGIAS COMUNS O QUE PODE AGRAVAR O QUADRO.
16/06/2015 09:27	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Gravataí	E-mail			angiodema hereditario	
16/06/2015 10:02	Paciente			Distrito Federal	Brasília	E-mail			Angioedema hereditário	Diagnóstico precoce, devido ao conhecimento do paciente por ser portador de uma patologia clinica.Sinais e sintomas característicos expostos em redes sociais e hospitais.
16/06/2015 10:06	Paciente			São Paulo	Campinas	Associação/entidade de classe				
16/06/2015 10:22	Paciente			São Paulo	São Paulo	Associação/entidade de classe			Angeoedema Hereditário	Pacientes na minha condição, vivem apreensivos por não poderem disponibilizar em casa c FIRAZIR, o único medicamento que pode conter o avanço de uma crise aguda de Edema de Glote, correndo risco de morte. Esse medicamento tem um custo elevado e deveria ser disponibilizado pelo SUS, assim como disponibiliza o Danazol
16/06/2015 10:34	Paciente			Rio de Janeiro		E-mail			Angioedema Hereditario	Rapido acesso ao hospital
16/06/2015 11:28	Paciente			Rio Grande do Sul	Santa Maria	Redes Sociais			ataxia de machadio joseph	sao importantes as vezes sso os unicos samigap
16/06/2015 14:19	Paciente			Paraná		Amigos, colegas ou profissionais de trabalho			defeito de coagulacao nao especificado	- prioridade nos atendimentos;-pesquisa constante para a descoberta de um tratamento; determinação de um cuidador remunerado pelo estado ou união;-medicamentos quando existentes liberados pelo SUS;-apoio psicológico para paciente e familiares;-aposentad
16/06/2015 14:30	Paciente			Paraná		Amigos, colegas ou profissionais de trabalho			defeito de coagulacao nao especificado CID 68.9 ou trombocitopenia secundaria CID d69.5	- prioridade nos atendimentos;-liberação de um cuidador remunerado pelo estado ou união;- constante pesquisa para descoberta de tratamento.-investimento da união para a realização de exames, teste de medicamentos, consultas com especialistas;-apoio psicológ
16/06/2015 14:32	Paciente			São Paulo	Ribeirão Preto	Associação/entidade de classe			angioedema hereditário	deve conter o procedimento para crises agudas (inchaços de glote, de órgãos internos e dores fortes abdominais); contendo as medicações, injeções e transfusão de plasma fresco congelado; e orientação para que se cadastre na abranghe e tenha tratamento contínuo
16/06/2015 16:06	Outra	amiga		Santa Catarina	Florianópolis	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh			Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
16/06/2015 16:10	Responsável por paciente			Ceará	Fortaleza	E-mail			atofia muscular espinhal	A insuficiencia ventilatória é uma das piores questões relacionadas a atrofia muscular espinhal tip I. Contudo, montar um protocolo de atenção preventiva se faz necessário visto que a doença acomete a muitas crianças brasileiras. É a segunda causa de morte relacionada a doença
16/06/2015 16:22	Paciente			São Paulo	Guarulhos	Associação/entidade de classe			Angioedema Hereditário	genética, só fica atras da fibrose cística Na minha opinião deveriam ser mais divulgadas, até entre os próprios médicos, pois muitos nem conhecem a doença, depois exames para um diagnóstico preciso, medicação e acompanhamentos periódicos de preferência com o mesmo médico, sem ficar mudando e termos que contamos sempre o sintomas e crises desde a primeira até a data da consulta. Seria ideal ele ter um prontuário digital de todos os pacientes. Mesmo pq muitos vão com cuidadores e eles nem sempre sabem direito do histórico
16/06/2015 16:26	Responsável por paciente			Goiás	Catalão	Redes Sociais			Atrofia Muscular Espinhal	Como responsavel pelo paciente,quero q as pesquisas avancem e a cura venha logo,pros portadores terem uma melhor qualidade de vida
16/06/2015 16:47	Responsável por paciente			São Paulo	Santos	Redes Sociais			amiotrofia espinhal infantil tipo 1	Qualificação dos profissionais que cuidam das nossas crianças
16/06/2015 16:57	Associação de Paciente		13.950.665/0001-08	Distrito Federal		E-mail			NEUROFIBROMATOSE - DOENÇA GENÉTICA AUTOSSOMICA	1 -Cirurgia ortopédica para correção de pseudo-artrose e escoliose;2 -Cirurgia plástica na remoção de tumores, principalmente, em áreas de atrito (porém se tem observado alto índice de recidiva desses tumores) e os tumores que causam alguma alteração funcional do paciente.3 - Neurocirurgia para prevenir sérias complicações decorridas do desenvolvimento de tumores cerebral e espinhal.4 - diagnóstico pré-natal5 - aconselhamento genético
16/06/2015 19:41	Outra	MÉDICA		São Paulo	São Paulo	Redes Sociais			Distrofia Muscular	Acesso a ventiladores-BIPAP e volumétrico e Cough Assis

16/06/2015 20:52	Paciente			Rio Grande do Sul	Cachoeira do Sul	Redes Sociais			esclerose múltipla	Atendimento multidisciplinar e mais opções de medicamentos. Mais medicamentos disponíveis significa liberdade de escolha, podendo optar pelo que melhor se adapte a cada situação. Atendimento multidisciplinar porque o neurologista só trata da doença e precisamos tratar a saúde. Um conjunto de profissionais trabalhando em conjunto (psicólogos, nutrólogos, cardiologistas, fisioterapeutas, etc) para assegurar QUALIDADE DE VIDA
16/06/2015 21:06	Responsável por paciente			São Paulo	Santos	Redes Sociais				
16/06/2015 23:21	Responsável por paciente			São Paulo	Itapira	Redes Sociais			hemangioma	mais informações
17/06/2015 10:04	Paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais			Doença de Charcot Marie Toth tipo 3 Dejerine Sottas	
17/06/2015 10:35	Responsável por paciente			Maranhão	Bacabal	Redes Sociais			Esclerose Múltipla	que disponibilizem mais medicamentos que sirvam para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e fomentar pesquisas para buscar aperfeiçoar os tratamentos e medicamentos
17/06/2015 11:51	Paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais			Esclerose Múltipla	Os cuidados com os efeitos que a doença traz. Sou recém diagnosticada e apesar da doença ser individual e cada paciente tem o seu efeito, deve haver alguns sintomas que são comuns em todos. Como não conheço, não sei do que se trata de da doença ou de outras coisas
17/06/2015 11:52	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Uruguiana	Redes Sociais			esclerose múltipla	O paciente deve ter direito a todas as drogas disponíveis no mercado (hoje é limitado o poder de escolha do paciente), além disso, não contempla tratamentos complementares que minimizam os sintomas da doença.
17/06/2015 12:13	Responsável por paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail			Neurofibromatose	Esclarecimento sobre a doenças numa campanha nacional para evitar o tremendo preconceito com os portadores. Acesso a especialista, assim com formação dos mesmos, uma vez que o desconhecimento desta desordem genética pelos médicos é vergonhoso. Acesso prioritário pelo SUS a exames de ressonância e outros imprecedíveis ao diagnóstico. Acesso pelo SUS a métodos de concepção por fertilização in vitro e seleção do embrião, uma vez que tem 50% de chance de transmitir a desordem. Abrir um canal especial de diálogo com órgãos do governo para que o estatuto do deficiente e pessoas com necessidades especiais sejam atendidas por pessoas esclarecidas.
17/06/2015 12:24	Responsável por paciente			Rio Grande do Sul	Rio Grande	Redes Sociais			Ataxia cerebelar indeterminada	Meu marido é portador de ataxia cerebelar não determinada a causa, apesar de todos os exames, inclusive alguns particulares, que o convênio não paga e eu não sei bem o que fazer com ele. Não tenho orientação alguma. Caminho no escuro. Pouco se sabe de ataxias cerebelares, inclusive os diversos médicos que consultamos. Preciso de ajuda para poder ajudar meu esposo.
17/06/2015 13:19	Paciente			Minas Gerais	Contagem	Redes Sociais			esclerose múltipla	
17/06/2015 13:28	Paciente			Rio de Janeiro	Nova Friburgo	Redes Sociais			doença de machado joseph	o desequilíbrio .pq ele nos leva a tomar varios tombos,o que é um perigo.precisando assim de no minimo de fisioterapia diari
17/06/2015 14:02	Responsável por paciente			São Paulo		Associação/entidade de classe			Síndrome de rasmussen	
17/06/2015 14:11	Paciente			Rio de Janeiro	Barra Mansa	Associação/entidade de classe			Charcot Marie Tooth	Diagnostico precoce para que se encaminhe o paciente as terapias de apoio para retardar o avanço da doença. Os médicos precisam estar mais preparados para fazer esse diagnóstico e encaminhar para fisioterapia, TO, Fono, psicólogos. Encaminhar para os centros de referencia em CMT para se fazer o correto diagnostico molecular através do DNA, confirmando o tipo de CMT. Com esse diagnostico encaminhar para o aconselhamento genetico aqueles que desejam ter filhos. Disponibilizar as órteses, palmilhas, calçados ortopédicos, cadeiras de roda, andadores, quando necessário. Criar outros centros de referencia, pois no Brasil, só temos 1 em Ribeirão Preto, no HC- USP, aonde, sob a coordenação do Dr Wilson Marques Jr, médico neurologista especialista e pesquisador em CMT, realiza os exames genéticos e orienta os pacientes que tem a sorte de conseguirem, através do SUS, uma consulta com ele. Criar mais centros de reabilitação multidisciplinar com profissionais capacitados para nos darem uma condição de vida mais independente e digna
17/06/2015 14:36	Associação de Paciente		13.950.665/0001-08	Distrito Federal	Brasília	E-mail			leucemia mieloide crônica - LMC e Mielofibrose - MF	inibidores da tirosina quinase para LMC para MF tratamento aprovado é o Ruxolitinibe Paciente brasileiro com MF não tem acesso ao Ruxolitinibe e possuem uma grande limitação de tratamento quando são diagnosticados.
17/06/2015 14:47	Paciente			São Paulo	Ribeirão Preto	Redes Sociais			charcot marie tooth	melhorias amplas pra nós
17/06/2015 14:49	Paciente			Mato Grosso do Sul	Campo Grande	Redes Sociais			ataxia	
17/06/2015 15:21	Paciente			Rio Grande do Sul	Porto Alegre	E-mail			Hipertensão Intracraniana Idiopática (Pseudotumor Cerebri)	Este doença provoca muita dor na cabeça, além de possivelmente, perda da visão. Existem diferentes graus da doença. Em alguns casos, o controle é feito por medicação, em outros com válvula. Ainda que tenha sido colocada a válvula, permaneci com dor crônica. Tenho limitações, não posso fazer esforço nem ficar em pé em fila por muito tempo. Desejo que a Hipertensão Intracraniana Idiopática (HII) seja incluída em alguma legislação já existente de portadores de necessidades especiais, para que seja assegurado o direito a acesso preferencial em bancos de ônibus e filas de um modo geral. Esta doença não traz marca aparente (exceto as da cirurgia para colocação da válvula) diariamente temos que convencer que temos dor e isso é extremamente desgastante. Atualmente luto, quase que sozinha por algum direito. Fiz uma página no facebook - https://www.facebook.com/hipertensaointracranianaidiopatica onde vocês podem se informar mais sobre a doença e alguns relatos de sucesso que tive fora do Brasil. HII é uma doença rara e não tem ONG que a represente, isso é um problema grande, pois não temos amparo nem ajuda de ninguém.
17/06/2015 15:22	Paciente			Pernambuco	Recife	Redes Sociais			SINDROME DE BUDD CHIARI	
17/06/2015 15:25	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Redes Sociais			Esclerose Múltipla	Estou com a doença controlada, pois não estou passando por nenhum surto! Porém estou me recuperando do último surto.
17/06/2015 15:46	Paciente			Bahia		Redes Sociais			acromegalia	
17/06/2015 16:18	Paciente			Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Associação/entidade de classe			Síndrome de Charcot-Marie-Tooth	Exames diagnósticos, incluindo avaliação molecular (Mapeamento genético) Tratamentos neurológicos, fisioterápicos, ortopédicos, nutricionais, psicológicos e terapia ocupacional. Assim como tratamentos alternativos, como por ex: Acupuntura, hidroterapia e outros.
17/06/2015 17:26	Paciente			Paraná	Apucarana	Associação/entidade de classe			Angiodema hereditário	Atenção especial com ênfase para possíveis ocorrências que devem ser tomadas nas horas de crise.
17/06/2015 17:50	Responsável por paciente			Ceará	Fortaleza	Redes Sociais			pseudo tumor cerebral	Deve haver uma divulgação para conhecimento das restrições, cuidados nos quais esses pacientes necessitam.
17/06/2015 18:40	Outra	Conhecido		Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho				
17/06/2015 21:24	Outra	irmã		Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais			Homossetinúria	Medicações e alimentações para o melhor bem estar do meu irmão ygor de Jesus Freitas
17/06/2015 21:25	Outra	amigo		Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais			homossetinúria	medicações e alimentação para o melhor bem estar do meu amigo Hygor de Jesus Freitas
17/06/2015 22:08	Outra	tia		Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais			homocistinúria	MEDICAÇÃO E ALIMENTAÇÃO PARA MELHOR BEM ESTAR DO MEU SOBRINHO
17/06/2015 23:06	Paciente			São Paulo		Redes Sociais			Esclerose Múltipla	
18/06/2015 09:28	Outra	Amigo de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho			Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 09:59	Paciente					E-mail			Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico

18/06/2015 10:16	Outra	solicitando inclusão na lista de de doenças raras do SUS		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho			*Amiloidose*	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 10:21	Outra	Amigo de um paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail			Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 10:41	Responsável por paciente			Distrito Federal	Brasília	Redes Sociais			Distrofia Muscular de Becker	Centros especializados em todos os estados com tratamento gratuito (ambulatorial e medivamentoso), diagnóstico gratuito, couth assist para os pacientes que tiverem necessidade.
18/06/2015 12:48	Outra	Amigo de Paciente		Rio Grande do Sul	São Leopoldo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh			Amiloidose	* Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 12:54	Associação de Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	E-mail			Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 13:05	Outra	amigo de paciente		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh			Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 13:58	Paciente			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Associação/entidade de classe			Angioedema hereditário	
18/06/2015 14:07	Outra	Amigo de Paciente		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh			AMILOIDOSE	
18/06/2015 14:11	Outra	Amigo de Paciente		São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh			AMILOIDOSE	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 14:18	Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Redes Sociais			distrofia muscular progressiva	rapidez no diagnóstico.
18/06/2015 14:22	Outra			São Paulo	São Paulo	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh			Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 14:30	Outra	inclusão da "Amiloidose" no grupo de doenças raras do SUS		São Paulo	São Paulo	Redes Sociais			Amiloidose	A inclusão da "Amiloidose" no grupo de doenças raras do SUS.
18/06/2015 14:32	Outra	Amigo de cuidador		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh			Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 14:56	Outra			Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalh			Amiloidose	Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico
18/06/2015 15:22	Outra	amigo		São Paulo	São Paulo	Redes Sociais			Amiloidose	* Desejo a liberação pela Anvisa do medicamento TAFAMIDIS e a inclusão como opção de tratamento fornecido gratuitamente de acordo com a quantidade indicada pelo médico.
18/06/2015 15:58	Paciente			Distrito Federal	Brasília	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho			Hipertensão Intracraniana Idiopática	Falta muitas informações sobre a Hipertensão Intracraniana, médicos enfermeiros a sociedade no geral desconhecem essa doença e com isso desconhecem os tratamentos. Já sofri muito rodando de médico em médico de hospital em hospital pois não sabiam o que eu tinha ou desconheciam a doença e com isso não me davam o atendimento esperado e necessário. Sofri preconceito no trabalho e por sinal fui demitida e até hoje não conseguir voltar ao mercado de trabalho. Pois as pessoas acham que é frescura que é normal sentir dor de cabeça. Sendo que só tem essa doença sabe de verdade o que sente e como ficamos por conta dela. Falta atenção necessária em hospitais, falta médicos capacitados nessa área, falta um mercado de trabalho que aceite nos portadores dessa doença como somos, com as dificuldades que temos.
18/06/2015 18:02	Cuidador			Distrito Federal	Brasília	Associação/entidade de classe				
18/06/2015 19:28	Responsável por paciente			São Paulo	Aramina	Associação/entidade de classe			Angioedema Hereditário tipo III	Disponibilidade e maior acesso aos medicamentos e maiores esclarecimentos sobre a doença já que São raras!! Porque fica mais fácil cuidar!!
18/06/2015 19:45	Paciente			Ceará	Ipueiras	Redes Sociais			ELA- ESCLEROSE LATERAL AMIOTROFICA	COMO PACIENTE QUERIA QUE SURTISSE PELO MENOS UMA LUZ NO FIM DO TUNEL PARA A ELA...
18/06/2015 19:54	Associação de Paciente	05.419.830/0001-71		Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe			Epidermólise Bolhosa	1. Definir o acesso ao diagnóstico, tratamento, linha de cuidado, acompanhamento, incluindo as coberturas especiais.2. Definir referências ambulatorial e hospitalar em cada estado, com profissionais capacitados nas diferentes especialidades.3. Garantir acessibilidade, direito à escola, ao trabalho, ao lazer, à cultura e à aposentadoria
18/06/2015 19:57	Associação de Paciente	22.177.286/0001-18		Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe			Epidermólise Bolhosa	1. Definir o acesso ao diagnóstico, tratamento, linha de cuidado, acompanhamento, incluindo as coberturas especiais.2. Definir referências ambulatorial e hospitalar em cada estado, com profissionais capacitados nas diferentes especialidades.3. Garantir acessibilidade, direito à escola, ao trabalho, ao lazer, à cultura e à aposentadoria
18/06/2015 19:58	Associação de Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe			Epidermólise Bolhosa	1. Definir o acesso ao diagnóstico, tratamento, linha de cuidado, acompanhamento, incluindo as coberturas especiais.2. Definir referências ambulatorial e hospitalar em cada estado, com profissionais capacitados nas diferentes especialidades.3. Garantir acessibilidade, direito à escola, ao trabalho, ao lazer, à cultura e à aposentadoria
18/06/2015 19:59	Associação de Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe			Epidermólise Bolhosa	1. Definir o acesso ao diagnóstico, tratamento, linha de cuidado, acompanhamento, incluindo as coberturas especiais.2. Definir referências ambulatorial e hospitalar em cada estado, com profissionais capacitados nas diferentes especialidades.3. Garantir acessibilidade, direito à escola, ao trabalho, ao lazer, à cultura e à aposentadoria
18/06/2015 20:00	Associação de Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe			Epidermólise Bolhosa	1. Definir o acesso ao diagnóstico, tratamento, linha de cuidado, acompanhamento, incluindo as coberturas especiais.2. Definir referências ambulatorial e hospitalar em cada estado, com profissionais capacitados nas diferentes especialidades.3. Garantir acessibilidade, direito à escola, ao trabalho, ao lazer, à cultura e à aposentadoria
18/06/2015 20:01	Associação de Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe			Epidermólise Bolhosa	1. Definir o acesso ao diagnóstico, tratamento, linha de cuidado, acompanhamento, incluindo as coberturas especiais.2. Definir referências ambulatorial e hospitalar em cada estado, com profissionais capacitados nas diferentes especialidades.3. Garantir acessibilidade, direito à escola, ao trabalho, ao lazer, à cultura e à aposentadoria
18/06/2015 20:03	Associação de Paciente			Minas Gerais	Belo Horizonte	Associação/entidade de classe			Epidermólise Bolhosa	1. Definir o acesso ao diagnóstico, tratamento, linha de cuidado, acompanhamento, incluindo as coberturas especiais.2. Definir referências ambulatorial e hospitalar em cada estado, com profissionais capacitados nas diferentes especialidades.3. Garantir acessibilidade, direito à escola, ao trabalho, ao lazer, à cultura e à aposentadoria
18/06/2015 20:19	Paciente			Rio de Janeiro		E-mail			Angioedema Hereditário	Entendimento da doença!! A minha poucos conhecem
18/06/2015 20:41	Responsável por paciente			São Paulo	Sumaré	Redes Sociais			Atrofia muscular tipo 2	Primeiro este diagnostico tem que ter no exame do pezinho se evitaria mortes e perdas médico: mais interessados pela doença que não considero rara e fisioterapias mais intensas já que os pacientes com atrofia muscular espinhal necessitam de estímulos diariamente
18/06/2015 21:25	Paciente			São Paulo	Jacareí	Redes Sociais			Hipertensão Intracraniana Idiopática	Acesso prioritário a exames de ressonância e angiressonância de crânio, urgência e prioridade no exame de coleta e análise do exame de Líquor, urgência e prioridade de exame de campimetria e retinografia. O diagnóstico depende desses exames e quanto antes menores as sequelas e maiores as chances de sucesso no tratamento.
18/06/2015 21:59	Paciente			São Paulo	São Paulo	Redes Sociais			Hipertensão Intracraniana Idiopática	
19/06/2015 06:05	Paciente			Bahia	São José do Jacuípe	Redes Sociais			homocistinúria	Alimentos hipoproteicos para uma melhor dualidade de vida

19/06/2015 08:39	Responsável por paciente			Santa Catarina	Blumenau	Redes Sociais			Epidermólise Bolhosa	1. Definir o acesso ao diagnóstico, tratamento, linha de cuidado, acompanhamento, incluindo as coberturas especiais (Insumos não aderentes, com prata e espumas com surfactantes).2. Definir referências ambulatorial e hospitalar em cada estado, com profissionais capacitados nas diferentes especialidades. Equipe multidisciplinar.3. Garantir acessibilidade, direito à escola, ao trabalho, ao lazer, à cultura e à aposentadoria.Todos esses itens são falhos no atendimento ao paciente com Epidermólise, desde o primeiro atendimento adequado inicial, bem como o acesso a exames diagnósticos e tratamento correto com suplementos alimentares e curativos especiais. Essa falha no tratamento, piora ainda mais o quadro clínico da doença causando a morte precoce de muitos pacientes.
19/06/2015 09:19	Outra	Tenho um amigo que possui esta doença		Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Amigos, colegas ou profissionais de trabalho			Amiloidose	