

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Agalsidase alfa e beta para Doença de Fabry - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Antes mesmo de analisarem, já estão propondo a retirada enzima, quando não sabem o quão o medicamento melhorou na doença de outras pessoas. Por esta razão discordo totalmente com esta decisão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Doença de Fabry é algo muito serio e implica diretamente não só na qualidade de vida de quem tem esta doença, mas na própria vida destas pessoas, tirar isto destas destes pacientes seira um descaso deste Pais, destes governantes de forma imperdoavel</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por se tratar de doença grave, que gera muito sofrimento e desconforto ao doente e de ter um tratamento muito caro, até para classes econômicas elevadas, não existe outra forma de atendimento ao paciente , principalmente os humildes, se não for ao de atender através do serviço público de saúde, gratuitamente. Este sim é um retorno digno dos impostos que pagamos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A grande importância do medicamento para o tratamento da doença de Fabry, os benefícios que a medicação traz para a qualidade de vida e preservação dos órgãos alvos, como rim, cérebro e coração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanhamento paciente portador da Doença de Fabry em tratamento com a droga</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambas : alfa-agalsidase e beta-agalsidase, Positivo: Ambos produtos tem eficácia comprovada no controle das manifestações dermatológicas,, reduzem a dor neuropática, estabilizam ou desaceleram o declínio da taxa de filtração glomerular e outros sintomas como retorno da sudorese, alterações gastrointestinais e auditivas dos paciente acometidos pela Doença de Fabry., Negativo: Não presenciei nenhum efeito negativos com as Terapias de reposição.</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos merecem uma chance! Todos merecem viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que têm tido muitos benefícios como tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigo que faz uso desse tratamento que teve uma melhora substancial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelo que eu li esse é o unico tratamento que é fonecido pelo SUS, se este tratamento for cancelado como ficaram aqueles que sofrem de Fabry? Alem disso muitos paciente mostram melhora significativa, de acordo com estudos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pacientes que obtiveram melhoras visíveis com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Enzimas recombinantes disponíveis comercialmente, ambas com registro no Brasil, as enzimas agiriam nos órgãos e sistemas mais frequentemente afetadas pela doença, única opção de tratamento aprovada pela ANVISA e as ações judiciais deixariam de ser a única forma de garantir o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há casos provados da melhora devido a enzima, não deveriam bloqueá-la</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que todos,tem seus direitos a saúde e com isso tem seu direito de suas medicações,para melhor está com sua saúde BEM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço paciente em tratamento que teve melhoras significativas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há pacientes que podem morrer frente a uma classificação equivocada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O governo não pode tirar um medicamento que da qualidade de vida de um brasileiro que votou nas eleições para representa-lo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho uma paciente de perto, uma amiga, e como graduando em medicina também vejo pacientes na rede que fazem a terapia e têm benefícios com o fármaco.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazayme, Positivo: Melhora do quadro algico, mais disposição, melhora na concentração, não há mais eliminação importante de proteína pela urina, entre outros., Negativo: Nenhum observado.</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O correto antes de tirar qualquer medicamento, é buscar a cura. Se não tem cura, amenizar a dor e o sofrimento ajuda na qualidade de vida do indivíduo.Como a doença é rara não interessa para os órgãos públicos e os laboratórios o desenvolvimento de medicamentos e a manutenção do que já tem no mercado. O indivíduo que pela constituição tem direito a vida, passa a ser tratado como um lixo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os efeitos da medicacao em questão tem sido extremamente favorável à melhora d qualidade de vida de dois amigos, irmãos gêmeos, que infelizmente sofrem com esta patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ensimas recombinantes disponiveis comercialmente, ambas com registro no Brasil, as enzimas agiriam nos órgãos e sistemas mais frequentemente afetadas pela doença, única opção de tratamento aprovada pela ANVISA e as ações judicias deixariam de ser a unica forma de garantir o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente que se sente muito melhor, com o tratamento. Obteve melhora significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a grande importância do medicamento para o tratamento da doença de Fabry os benefícios que a medicação traz para sua qualidade de vida e preservação dos órgãos alvos, como rim, cérebro e coração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muito cara, poucos podem pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia da doença é necessária, ela benéfica sim!! Os portadores da mesma, deixam de sentir as dores e incômodos traduzidos pela doença, por ser uma doença rara e com tratamento, deve continuar existindo, trazendo a melhoria na saúde dos cidadãos que a contém. O mundo possui inúmeras doenças que não tem tratamento, então, se o tratamento dessa está ajudando os pacientes, deveria continuar o tratamento sim! Meu amigo se sente e vive bem melhor desde que iniciou o seu tratamento a 4 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, essa enzima tem ajudado MUITO alguns amigos meus , principalmente um amigo meu chamado Vinicius Mil,as dores dele e as crises diminuíram muito e a qualidade de vida melhorou. Se tirassem essas enzimas , ele com certeza não vai ter a qualidade de vida que tem .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigo que hoje vive muito melhor por conta das enzimas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou farmacêutica e trabalho em um ambulatório que trata de pacientes que possuem doença rara. É visível a melhoria desses pacientes após o início da terapia de reposição enzimática, visível a melhoria na qualidade de vida dos mesmos! Por se tratarem de medicamentos com um custo alto, é inadmissível que esses pacientes não tenham o acesso pelo SUS!!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase., Positivo: Melhoria da qualidade de vida do paciente, por exemplo nos seguintes pontos:- melhora da dor;- melhora na disposição e fadiga;- melhora nos resultados laboratoriais dos rins e coração., Negativo: O único efeito a ser descrito seria efeitos colaterais relacionados a infusão, mas que poderia ocorrer com qualquer outro medicamento, resolvido com ajuste na diluição do mesmo.</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse tratamento é imprescindível para pessoas com Fabry. Após o início desse tratamento meu amigo conseguiu ter uma saúde melhor e uma vida mais ativa após o início.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo muito próximo que, ao iniciar o tratamento enzimático, sua qualidade de vida melhorou drasticamente. Antes do início do tratamento, ele possuía inúmeras dores mas com o devido tratamento, possui ânimo e disposição para poder estudar, trabalhar e possuir uma vida digna. Afinal, o sistema público deve oferecer aos cidadãos os cuidados necessários para possibilitar uma vida digna ao povo brasileiro. Estas enzimas fazem uma drástica diferença nas condições de saúde do paciente, impedindo o fornecimento, o paciente acarretará com inúmeros problemas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente com doença de fabri que esta bem gracias a dose que recebe mas se for pagar nao tem condição, pois é muito cara.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposição enzimática Alfa agalsidase e Beta Agalsidase, Positivo: Paciente tem uma qualidade de vida muito melhor se inserindo na sociedade , melhora da dor, consegue se concentrar., Negativo: Não há relato, apenas a tristeza da ausência dele.</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É absurdamente visível a melhora dos pacientes com a reposição enzimática: a desenvoltura nos estudos, trabalho, relacionamentos. Discordo totalmente da recomendação preliminar porque a qualidade de vida, carreira, relacionamento das pessoas correm sérios riscos sem as enzimas. Sem contar as dores fortíssimas que os pacientes sentem sem aquelas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo muito próximo que, ao iniciar o tratamento enzimático, sua qualidade de vida melhorou drasticamente. Antes do início do tratamento, ele possuía inúmeras dores mas com o devido tratamento, possui ânimo e dispocisao para poder estudar, trabalhar e possuir um vida digna. Afinal, o sistema público deve oferecer aos cidadãos os cuidados necessários para possibilitar uma vida digna ao povo brasileiro. Estas enzimas fazem uma drástica diferença nas condições de saúde do paciente, impedindo o fornecimento, o paciente acarretará com inúmeros problemas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente apresentou progresso na qualidade de vida com a reposição das enzimas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho inadmissível esta recomendação não favorável da CONITEC, pois trabalho em um ambulatório que atende pacientes diagnosticados com a doença de Fabry e acompanho a melhora destes pacientes quando tratados com o medicamento. Acredito que os pacientes que possuem indicação para tratamento e não recebem o medicamento, podem gerar um gasto muito grande ao SUS devido a evolução natural da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta-agalsidase., Positivo: Melhoras dos sintomas gerais da doença de Fabry, como melhora da dor, aumento da disposição, diminuição da fadiga, e melhoras dos exames laboratoriais dos rins e coração., Negativo: O único efeito negativo que observei, foram reações adversas no momento da infusão, mas que foram resolvidas ajustando a diluição do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Possuem pessoas que precisam e necessita desse tratamento e não pode pagar por ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo por ver que pacientes que utilizam este tratamento tiveram melhoras consideráveis em sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Embora seja um tratamento de alto custo, é o único disponível para a parcela da população com a doença. É injusto privar essa parcela do tratamento, uma vez que este é existente. “A saúde é direito de todos e dever do Estado” – Art. 196 da Constituição Federal de 1988.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois é algo essencial para os pacientes dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a paciente Sílvia Martins, que teve melhoras no tratamento da doença de Fabry, com o uso do medicamento da CONITEC pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente que faz uso das enzimas e traz uma melhora incrível em sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ira afetar todos os que necessitam mas não tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pude observar através do paciente Vinicius, amigo portador da doença, uma queda significativa após a pausa no uso das enzimas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o medicamento é de grande eficacia e dá melhor qualidade na vida dos usuarios conheço pessoas próximas que utilizam e a melhora é muito positiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem esse medicamento estamos colocando em risco a vida de muitas pessoas , imunossuprimindo seus órgão, é deixando de dar a elas qualidade de vida . É uma tentativa de assassinato não fornecer esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuiu o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos - Vinicius ( e, nele as dores são mais agravadas) estes, já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha já apresentando os sintomas da doença. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação consegue melhorar a qualidade de vida dos pacientes que a usam, uma vez que evita/adia os efeitos degenerativos do acúmulo dos glicolípídios nas células dos sistemas renal, cardíaco e neurológico, especialmente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal (Alfagalsidade), Positivo: Diminuição da concentração da globotriaosilceramida (GL-3 ou Gb3) no plasma sanguíneo e de proteínas na urina, indicando preservação da função renal e cardiovascular o que diminui o risco de insuficiência de órgãos como coração e rins, aumentando a expectativa de vida do paciente., Negativo: Não foram relatados efeitos negativos ou reações decorrentes do uso da medicação, pelos pacientes que utilizam de forma adequada.</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde público já está complicada se colocarem maisobstáculos ficará insuportável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vi pessoas que caminhavam com dificuldades, tinham constantes dores de cabeça e dores no corpo, com indisposição total, que após começarem o tratamento a vida melhorou e ficaram mais dispostas, com isso voltando a trabalhar e a estudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portador da doença de Fabry e dependo do medicamento. Em torno dos 11 anos de tratamento que faço já tive melhoras consideráveis na qualidade de vida e na diminuição do acúmulo de depósitos que a doença causa!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora na qualidade de vida, como andar uma distancia maior, maior rendimento no trabalho, diminuição nas dores que a doença causa, melhoras na imunidade pois nunca mais tive pneumonia, ou outros problemas que já tive., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma pessoa muito doente, com dores de cabeça, dificuldade para andar, reclamava de dor, e quando começou o tratamento em 2014 ela melhorou muito por causa do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho alguns amigos que sofrem dessa doença, acompanho a saúde deles antes e depois dos remédios que eles tomam... Posso garantir que a vida social e a saúde deles melhoraram muito, a preocupação dos pais dos meu amigos diminuíram, a vida deles ficou melhor. Não aceito que tirem essa oportunidade que eles tem de se sentirem melhor perante as doenças que eles</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os pacientes tem tido melhoras significativas com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou professor do Vinicius Martins e acompanhei de perto a melhora que apresentou com o uso das enzimas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa Agalsidase e Beta Agalsidase, Positivo: Melhora na concentração, disposição, funcionamento dos rins. Diminuição das dores , Negativo: Não notados</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa Agalsidase e Beta Agalsidase, Positivo: Melhora na disposição, concentração mental e funcionamento dos rins. Diminuição das dores., Negativo: Não notei</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque assim como muitas pessoas eu também dependo do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhoras na sudorese, pois não transpirava e melhoras no rendimento de exercicios, por não sentir tanto mais os sintomas como antes, Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento melhora muito a vida do paciente. Sem discussao. Tem que ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelo que acompanho, esta terapia tem se mostrado eficiente e é a única disponível para os pacientes vi a SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha cunhada e meus sobrinhos são portadores e ates recebem a enzima estavam muito mal, com muitas dores, reclamam de dores constantes e indisposição para trabalhar e muita dores e inchaços nos pés. corpo sempre quente e dores no corpo, quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, e com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com com maior rigor e dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente na Família, tenho cunhado que perdeu os rins por causa da fabry, minha irmã que tem e meu sobrinho de 18 anos (nele as dores são mais agravadas) e os dois estão com os rins afetados. A minha irmã e meu irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação e sua filha Sophia de 18 anos, é portadora, com sintomas da doença, porém com o rim preservado. Em resumo minha irmã e seu filho estão com o rim doente, além dos fortes sintomas da doença, meu irmão perdeu rim, é transplantado, mas o sintoma da doença prevalece e tem as mesmas dores acima, que com o medicamento melhora. É um absurdo, se perde dinheiro com a corrupção, mas esquece de prevenção da população Brasileira, no combate a doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que depende desse remédio e depois do uso melhorou muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma amiga e pude ver o quanto essa tratamento é benéfico para o bem-estar dela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço paciente que melhorou muito com o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vi uma mudança (para melhor) enorme antes e depois do inicio do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo com o cancelamento dos medicamentos pois muitos dependem dele para viver, e todos nós temos direito a saúde publica, o medicamento custa muito caro e é impossível para nós manter um tratamento com esse custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É Fundamental observar que os casos onde o tratamento tem trazido efeito positivo e melhorando a qualidade de vida da pessoa.É impossível dentro dos padroes economicos atuais custear do bolso um tratamento importante com o este.Parente de paciente Vinicius Martins Leite da Silva e Silvia Martins</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Caros de todas as respostas a que poderá lhes causar dúvidas é o item 7, comente. Eu comentei isso:O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O estado deve ser responsável pela saúde da população. Muito nais como um medicamento caro como esses, Positivo: Desconheço , Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhora significativa da qualidade de vida do portador da doença que antes do tratamento sofria com inúmeras limitações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque conheço pessoas que dependem do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma amiga e pude ver o quanto essa tratamento é benéfico para o bem-estar dela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Via de perto o quanto meu amigo sofria antes da enzima. Dores constantes e cansaço absurdo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque muitas pessoas necessitam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço amigos que fizeram uso desta reposição hormonal e tiveram substancial evolução em qualidade de vida e saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vi momentos de muita dor de uma paciente, cansaço, dores de cabeça, dores e inchaços nos pés que quando começou o tratamento apresentou uma enorme melhora, sendo indispensável a continuidade do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes relatam melhora significativa após o início do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estou considerando o depoimento de pacientes que possuem a síndrome e são beneficiados com expressiva melhora na saúde e qualidade de vida utilizando a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Amigos que tomaram teve melhora</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Agalsitase, Positivo: Melhorando reposição de enzima, e não eliminação de proteína pela urina , Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um rapaz da faculdade, que faz uso do medicamento. Sua melhora no tratamento é notável e se faz necessária a continuação do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O filho do meu amigo depois de iniciar esse tratamento teve uma melhora significativa e ganhou qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo na faculdade q precisa do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há entre nós, um adolescente que faz uso da reposição enzimática é isso o possibilita uma melhora na sua qualidade de vida. Esse adolescente faz o tratamento a algum tempo, onde observamos o seu excelente desempenho sem dor e melhora na concentração. Por isso, sou veementemente a favor do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Relato de amigo, faz o uso do medicamento em seu tratamento e tem contribuído muito para sua qualidade de vida e saúde!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigos que estão fazendo esse tratamento e tendo uma melhora significativa!!!!É muito importante que continue esse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem pacientes que estão se dando muito bem com o tratamento, melhoraram muito a sua condição de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é muito necessário para a melhora da saúde de um amigo o qual tem essa doença. Ele melhorou significativamente desde que aderiu ao tratamento, por conta disso sou totalmente contra essa recomendação preliminar! Se essa recomendação for aprovada todo o seu tratamento pode ir por água a baixo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.Fica a sugestão. Pode-se copiar e colar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa e beta, Positivo: O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY., Negativo: O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY., Positivo: O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY, Negativo: O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY..</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial para as pessoas que precisam, e não são poucas. Pelo fato de a maioria das famílias brsileiras não terem condições financeiras de possuir, acho justo liberar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que depende muito desse fármaco para o tratamento de sua doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazayme, Positivo: Mais disposição, melhora na concentração, entre outros. , Negativo: Nenhum observado</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã que a conheço e é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressiva, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas) e já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando já também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois sei que o tratamento esta sendo muito eficaz ao paciente Vinicius.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma doença grave, com custo alto para o paciente, acho digno o paciente poder contar com o auxílio do governo. Afinal pagamos tantos impostos e não podemos ser dignos de ter um auxílio sobre uma doença em quanto a tanto desvio de verba pública, onde também toda a população já sofre com o caos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes melhoraram significativamente após início do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o paciente, tenho relacionamento de trabalhos caridosos semanalmente, e sua melhora foi excelente após a terapia de reposição enzimática na doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem um paciente utilizando a medicação e está ótimo de saúde. Se não tomar ficará muito pior a sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Resultados e acompanhamento pessoal na vida de pacientes tratados</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Derivados da forma ativa, Positivo: Visuais e testemunhos positivos , Negativo: Na falta do mesmo apatia e depressao</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Texto: Tenho primos que tem doença, poucos ainda vivos, outros já faleceram, pois não tiveram acesso ao medicamento à tempo. Só quem tem e acompanha pessoa portadora sabe quanto sofrimento passam. Primos tinham tantas dores nos pés e mãos que me chamavam pra apertar os pés e as mãos pra ter pouco de alívio da dor, tenho as mãos bem grandes devido trabalhar na agricultura desde os 12 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Texto: Tenho primos que tem doença, poucos ainda vivos, outros já faleceram, pois não tiveram acesso ao medicamento à tempo. Só quem tem e acompanha pessoa portadora sabe quanto sofrimento passam. Primos tinham tantas dores nos pés e mãos que me chamavam pra apertar os pés e as mãos pra ter pouco de alívio da dor, tenho as mãos bem grandes devido trabalhar na agricultura desde os 12 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço os pacientes Vinicius e Sofia, que está melhorando muito com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A eficácia da medicação se comprova na prática do dia-a-dia do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho trabalhado com este tipo de terapia há vários anos e sei bem dos benefícios relatados por todos os meus pacientes. Sou pesquisador e mantenho ambulatório gratuito para eles. Sei da evolução maligna desta doença e de como a terapia pode ajudar na re-integração física e social deles, inclusive sendo indivíduos que podem participar do mercado de trabalho.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com ambos: Replagal e Fabryzime, Positivo: Ambos diminuem as queixas dos pacientes, arritmias cardíacas, acidentes vasculares e principalmente a evolução para Insuficiência Renal Dialítica e cardioversões frequentes resultando no uso de marcapassos definitivos., Negativo: Em realidade ambas medicações são bem toleradas e os efeitos negativos não apresentam diferença estatisticamente significantes</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo, chamado Vinicius Martins, ele melhorou muito após a terapia enzimática! Com certeza o mantém muito bem, sem isso, ele vai ficar muito mal! Por isso discordo totalmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tive meu marido com fabry desde que casei ele sentia varias dores e problemas em alguns orgaos nao tivemos o diagnostico a tempo faleceu sem saber o que realmente tinha depois de alguns anos descobrimos que minha filha era portadora e que o medicamento era de alto custo so a familia e eu como mae e esposa sabemos da importancia do medicamento para eles precisamos logo que seja incorporada no sistema unico de saude.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: infelizmente meu marido nao pode fazer o tratamento mas minha filha sim depois que ela obteve o tratamento ela teve uma melhora muito grande nas dores que é o que mais afetava ela e sem contar que os exames estao todos bons com diminuição de orgaos afetados., Negativo: nao tem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu pai faleceu aos 44 anos sem saber da doença. Tres anos depois minha irmã descobriu que tinha a doença foi ai que começou a luta para conseguir o remedio ela faz tres anos que faz o tratamento e ela se sente muito bem precisamos muto do medicamento porem as vezes o governo nao compra.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: melhora nas dores melhoras nas funções cardíacas renais e cérebro, Negativo: nao existe pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É preciso conhecer melhor as patologias que os brasileiros possuem para assim podermos tratar de forma adequada estes individuos. Hoje estes doentes não sabem que tem esta doença, vão de pronto atendimento em pronto atendimento, recebendo diagnósticos que não são compatíveis e passam uma vida inteira de sofrimento. Precisamos treinar melhor os profissionais, diagnosticar melhor e tratar adequadamente estas pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Coleta de sangue com papel filtroInfusão de alfa agalsidase (TRE) Investigação através de questionarios em população alvo (pacientes renais), Positivo: Melhora: da acroparestesia, da cefaléia crônica, da disposição diária, da qualidade de vida, Negativo: Punção venosa a cada 15 dias Falta de controle da temperatura do medicamento entregue pelo ministério da saude Perícia médica agendada longe da residencia do paciente Suspensão dos medicamentos sem aviso previo Necessidade de ação judicial para aquisição da Enzima</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Coleta de sangue em homens (alvo), Positivo: Investigação em pacientes potenciais, Negativo: Investigação apenas em homens não é adequada</p>
12/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portador da Doença de Fabry, e necessito com urgência da medicação da reposição da Enzima alfa-agalsidase para o funcionamento dos meus órgãos vitais Rins, pancreático, coração, pulmão, fígado senão ocorre comprometimento dos órgãos vitais</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Reposição da Enzima alfa-agalsidase a mediação e remédio da doença de Fabry, Positivo: alfa-agalsidase tive melhoras na função do meu rins, coração, pâncreas, fígado diminuiu minhas dores do corpo, a queimação e dores do corpo, principalmente das mãos e do corpo, a imunidade, que na falta da medicação ficamos mais sucessíveis as infecções, Negativo: A medicação da Fabry alfa-agalsidase para nós principalmente para mim, faz com que meus órgãos vitais, e o rim funcione melhor, minha imunidade melhore, não tenha tantas infeções, tenha uma esperança de poder viver mais tempo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com a medicação de reposição de Enzima alfa-agalsidase - 2 frascos de cada 15 em 15 dias, melhorou a função dos meus órgãos vitais, diminuição das queimacoes e as dores do corpo, melhorando a imunidade, Positivo: Com a medicação de reposição de Enzima alfa-agalsidase 2 frascos de cada 15 em 15 dias, melhorou a função dos meus órgãos vitais, diminuição das queimacoes e as dores do corpo, melhorando a imunidade, dando esperança para se viver mais tempo, Negativo: Sem a medicação de reposição de Enzima alfa-agalsidase 2 frascos de cada 15 em 15 dias, piorou a função dos meus órgãos vitais, as queimacoes e as dores no e do estômago e do corpo, tendo muitas infeções</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, haja vista que conheço quatro portadores da doença dos quais podem levar uma vida saudável e ativa em decorrência do tratamento em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, perdi meu pai quando ele tinha 44 anos, eu vivi a minha vida inteira vendo ele sofrer com fortes dores de fabry, passou por muitos diagnosticos porem sem sucesso, ele faleceu sem saber o que tinha depois de alguns anos descobri que tambem tinha a doença desde meus 6 anos de idade sempre senti dores tanto que nao participava das aulas de educação física com o passar dos anos meus exames começaram alterar por conta da doença. o tratamento é de alto custo e a gente sempre fica angustiada pois as vezes o governo compra e por vezes nao eu sei da importancia que é a doença ser colocada no sus eu preciso muito deste medicamento para viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: minha vida mudou completamente depois do tratamento minhas dores meus exames melhoraram só que quando fico sem os sintomas voltam a me atormentar eu nao quero ter o mesmo destino que meu pai teve., Negativo: nao tive efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho com uma pessoa que faz uso do tratamento referido e sua melhora é notável. Antes ela estava afastada de suas funções e hj trabalha normalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigos que dependem desse tratamento pra uma melhora significativa da sua condição. Tomando essas enzimas eles conseguem ter uma vida normal, andar, não ter dores de cabeça constantes, fora a melhora no quadro de depressão. Sem a enzima a qualidade de vida dessas pessoas decai muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga portadora da Fabry, com o medicamento, teve melhoras significantes: não sentia dores para andar, nem dores fortes de cabeça, melhorou da depressão, teve maior disposição para trabalhar. O medicamento melhorou muito a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como apresentou benefícios aos pacientes e não tenho que concordar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é de extrema importância para a qualidade de vida de nós, pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho experiência com alfa-agalsidase. , Positivo: Faço uso do medicamento há mais ou menos 7 anos. Desde pequena sofria com dores muito fortes na palma das mãos e na planta dos pés e córnea verticilada , tudo isso em decorrência do Fabry. Contudo, desde que comecei o tratamento com a medicação tive uma melhora significativa; hoje tenho dores esporadicamente e os exames mostram melhora da situação da córnea. , Negativo: Não vejo efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No proprio relatorio descreve se que houve melhoras significativas na qualidade de vida e sintomas diarios na vida das pessoas e isso é o fator mais importante e que deve ser levado em conta, alem do fato do SUS não ter oque oferecer em auxilio as pessoas com essa doença, que tragam beneficios iguais aos proporcionados por estes medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aa enlmas Alfa e Beta Algasidase, Positivo: Melhora diaria na qualidade dw vida como.menos dor possibilitando levar uma vida produtivaBeneficios bona sem muitoa egetos colaterais, Negativo: NDN</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, São vidas e ninguém faz nada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem ajudado muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha irmã Silvia e portadora desta doença e até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores de cabeça, reclamava de dores constantes e indisposição para trabalhar e muita dores e inchaços nos pés. corpo sempre quente e dores no corpo, quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, e com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor e dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente na minha Família materna, tenho irmão que perdeu os rins por causa da fabry, minha irmã que tem e meu sobrinho de 18 anos (nele as dores são mais agravadas) e os dois estão com os rins afetados. A minha irmã e meu irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação e sua filha Sophia de 18 anos, é portadora, com sintomas da doença, porém com o rim preservado. Em resumo minha irmã e seu filho estão com o rim doente, além dos fortes sintomas da doença, meu irmão perdeu rim, é transplantado, mas o sintoma da doença prevalece e tem as mesmas dores acima, que com o medicamento melhora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como amiga, percebi a melhora significativa de uma paciente. No simples caminhar, com mais disposição para exercer seu trabalho, pelo fato de ter diminuído as dores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho Doença De Fabry e faço a terapia de reposição enzimática desde 2014, anterior a este período estava perdendo proteinúria pela urina, minhas dores neuropáticas eram maiores e minhas crises de Fabry ocorriam com maior frequência. Após a TRE, minhas dores junto com as crises diminuíram bastante, e não tinha mais a perda de proteinúria pela urina sem ter mais o risco de perder o Rim. Além do fator das dores diminuírem, pude perceber uma melhora muito clara na minha qualidade de vida! Conseguia prestar mais atenção nos meus estudos/trabalhos e comecei a ter uma disposição maior para realizar minhas atividades diárias como arrumar a casa, tomar banho, etc. No período de dezembro de 2017 até meados de março de 2018 ocorreu a falta de medicamentos para muitos pacientes que tem doenças raras e dentro desse período tive uma piora drástica na minha vida. Comecei a sentir dores que nunca tive, comecei a ter pressão alta tendo que parar em pronto socorro algumas vezes, e minha disposição para os fatores cotidianos diminuíram bastante como ir para a faculdade. A terapia de reposição enzimática mudou minha vida para melhor! a falta dela irá me prejudicar em todos os fatores que ocorrem em minha vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa - Agalsidase e Beta - Agalsidase , Positivo: Melhoras na qualidade de vida como disposição e menos dores neuropáticas e diminuição das crises de fabry. , Negativo: Não houve efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas não tem condições financeiras para pagar pelo medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha irmã e portadora e até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores de cabeça, reclamava de dores constantes e indisposição para trabalhar e muita dores e inchaços nos pés. pés, corpo sempre quente e dores no corpo, quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, e com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com com maior rigor e dores desta vez. Pois, o medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente na minha Família materna tenho irmão que perdeu os rins por causa da fabry, minha irmã que tem e meu sobrinho que tem 18 anos (nele as dores são mais fortes) e os dois estão com os rins afetados. a minha irmão e meu irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação e sua filha Sophia de 18 anos, é portadora, com sintomas da doença, porém com o rim preservado. Em resumo minha irmã e seu filho estão com o rim doente, além dos fortes sintomas da doença, meu irmão perdeu, é transplantado mas tem sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é imprescindível para uma boa qualidade de vida dos portadores da doença de Fabri. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A CONITEC esta totalmente equivocada na sua recomendação. Esse medicamento e fundamental para a Vida dos portadores da Doença Fabry. Atualmente eu e minha Mãe estamos em tratamento com a reposição de enzimas desde o ano de 2008. O que posso relatar é que tive toda a minha infância e juventude totalmente prejudicada até então por não saber que tinha a Fabry. Na infância percorri com os meus Pais diversos Hospitais e em várias especialidades tentando saber o diagnóstico que me levava a passar horas e horas sofrendo com fortíssimas dores nas mãos e pés, além de um forte calor interno como se fosse uma febre e ainda tinha também as várias crises de diarreia sem cometer nenhum abuso de alimentação indigesta aparentes. Tudo isso me impossibilitou de participar de diversas atividades sociais e escolares. Como exemplo durante todo período em que estudei na infância e juventude eu era dispensado das atividades esportivas pois não aguentava fazer os exercícios físicos por causa das dores nas mãos e pés, sempre fui frustrado por não conseguir jogar uma simples partida de futebol ou basquete. Já na adolescência ao começar a trabalhar na rua como office-boy sofri por várias vezes com dores horríveis durante todo o dia ao percorrer a cidade de SP, perdi as contas de quantas vezes tive que pedir para alguém me ceder o lugar para sentar porque eu estava passando mau, com muitas dores e não conseguia nem segurar nos apoios dos ônibus, não tinha força, tudo doía, ficava com um calor tremendo, chegava a dar febre por não transpirar, parecia estar cozinhando por dentro isso também é um grande problema para quem tem a Fabry ou ainda mais constrangedor, ter que sair correndo na rua para achar um banheiro por causa da diarreia. E assim fui envelhecendo sem saber o que realmente tinha, e convivendo com a ideia de tomar remédios para dor e febre sempre que passava mau. Até ser chamado em 2007 no Hospital das Clínicas por onde na infância tinha feito uma verdadeira via sacra por diversas especialidades tais como Reumatologia, Cardiologia, Genética entre outras. Os médicos da genética do HC estavam cruzando as informações de pacientes que tinham esses meus sintomas para identificar se a suspeita batia com a Doença de Fabry. Foi aí que tudo começou a mudar, fiz vários exames e testes que comprovaram ser portador, após isso os testes da minha mãe também foi positivo para a doença, e negativo para o meu irmão. Bom... após isso entramos com o recurso para conseguirmos receber o medicamento pela Justiça, enquanto isso com os exames apontando o resultado positivo comecei a passar pelas especialidades que podiam verificar como estava o meu corpo em relação ao acúmulo da substância gordurosa por falta da enzima (alfa-gal A). Foi constatado que já havia um acúmulo da gordura no órgãos: principalmente nos rins, nas córneas dos olhos e coração. Após conseguirmos ganhar a causa judicialmente em 2008 passei a fazer a reposição enzimática quinzenal no Centro de Referência em Genética Humana o IGEIM e tudo começou a melhorar e muito!!!... Logo de início as crises de dores e diarreias começaram a diminuir significativamente!!! E daí em diante comecei a sentir como é maravilhoso viver a vida sem dores. Com isso passei a fazer o acompanhamento médico multidisciplinar com foco nas especialidades mais afetadas para a realização de exames e para estar sempre monitorando os índices de gordura nos órgãos mais afetados que foram comprovadamente diminuindo com o tratamento. A ANVISA já aprovou essa reposição enzimática e por essas razões de melhoria do estado geral dos pacientes que esse medicamento deve ser comprado, incluído e ser distribuído pelo SUS. Várias pessoas dependem desse medicamento para não ter que passar por estas complicações e não sofrerem ainda mais quando a doença entra na fase grave que o paciente passa a sofrer com a paralisia dos rins ao ponto fazer a hemodiálise duas vezes por semana e ter que entrar na fila de um transplante renal que também não vai resolver totalmente o problema pois o nosso organismo não produz a enzima e esse tipo de gordura chamada de globotriaosilceramida (GB3 ou GL-3) voltará a acumular-se no nossos órgãos. Por favor sejam sensatos e não deixem-nos morrer! não por esse motivo! Sejam a favor deste medicamento e seu devido tratamento. Atenciosamente. Alexandre Leles.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Desde o ano de 2008 eu e minha Mãe fazemos o tratamento quinzenal com o medicamento Fabrazyme., Positivo: Com o tratamento não tenho mais nenhuma dor nas mãos e nos pés; Não tenho mais crises de diarreia; Os resultados dos exames periódicos realizados nos Rins, Córneas, Coração, Cerebro comprovam que os níveis de gordura chamada globotriaosilceramida ou GL-3 diminuíram após o início do tratamento e se mantém dentro dos níveis aceitáveis. , Negativo: Até hoje não houve nenhum efeito negativo no meu tratamento e da minha Mãe, só tenho a agradecer por ter descoberto ele a tempo de evitar que tivesse que fazer hemodialise.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a primeira opção de tratamento específico e a única licenciada no Brasil para pacientes com a doença de Fabry; Tem benefícios sobre a CARDIO-MIOPATIA - maior causa de mortalidade desses pacientes e no controle da dor NEURO-PÁTICA - um dos principais problemas na vida diária ;Estão disponíveis comercialmente e ambas com registro no Brasil; Segundo os estudos disponíveis, as enzimas recombinantes agiriam nos órgãos e sistemas mais frequentemente comprometidos pela doença, algo até então inexistente, EAs ações judiciais deixariam de ser a única forma de garantir o tratamento para o paciente de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, no próprio relatório da conitec fala que os medicamentos são importantes para doença de fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-agalsidase e beta-agalsidase, Positivo: melaroads nas atividades do dia a dia ate mesmo de nao precisar de ajuda para caminhar ou levantar da cama e tambem na visão, Negativo: não conheço</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, nao estou usando nenhuma medicação ainda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, ainda nao estou tomando a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois a medicação aumenta a qualidade de vida do paciente, e ajuda os órgãos a funcionar melhor como os que são afetados como rim, cérebro e coração, por isso é importante o uso da medicação para essas pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: galsufase, elapraxe, solíris, vimizim entre outros., Positivo: melhoria da qualidade de vida do paciente e menos transtornos psicológicos e físicos pros pacientes e para família., Negativo: Podem ocorrer efeitos colaterais, mas são mínimos perante as complicações das doenças sem o tratamento com ele.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: naglazyme, vimizim, elepraxe entre outros., Positivo: melhoria da qualidade de vida do paciente em geral, e ainda da família e cuidadores que o acompanham., Negativo: podem até haver efeitos colaterais, mas são menores que a velocidade dos efeitos da doença sem a medicação.</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os pacientes precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é extremamente importante ao paciente portador de Fabry. Com as medicações os paciente obtém melhora dos sintomas e possuem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há depoimentos de melhora substancial !!!!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo pois essa medicação me traz mais qualidade de vida, hoje não sinto mais dores, tenho uma vida normal coisas que antes não tinha.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: beta-agalsidase, Positivo: não sinto mais dores e consigo viver melhor., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: beta-agalsidase, Positivo: não sinto mais dores e consigo viver melhor., Negativo: nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A DOENÇA DE FABRY É UMA DOENÇA SIGILOSA QUE PRECISA SER CUIDADO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois este tratamento ajuda muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu sobrinho, que tem 18 anos, é portador da doença, e sofre muito com ela, reclama de dores fortes no corpo com constante indisposição para estudar e trabalhar, com quentura no corpo e inchaços nos pés. Com o que é pela forma de doação, melhorou muito seu estado, tendo melhor qualidade de vida e deixando de frequentar hospitais para tratar dos sintomas que sentia.Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com com maior rigor e dores desta vez, e infelizmente por essa doença atingir os rins, ele está com seu rim afetado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento precisa entrar na lista do sus para facilitar o acesso ao tratamento dos doentes raros.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betagalsidase , Positivo: Meus filhos e minha esposa depois que começaram o tratamento tiveram uma melhora significativa na qualidade de vida, passaram a ficar menos doentes e passaram a se internar bem menos no hospital., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, convivo com uma colega de trabalho que vivi mal, caminhava com muita dificuldades, tinha muitas dores de cabeça, reclamava de dores constantes e indisposição para trabalhar e muita dores e inchaços nos pés. Quando começou o tratamento em 2014 melhorou muito e voltou a trabalhar com muita disposição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação é de suma importância para quem tem a doença, auxilia a pessoa a não sofrer com tanta dor, podendo executar as tarefas mínimas de uma pessoa normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A minha prima aparenta ser uma nova pessoa, mais bem humorada, pois a doença de Fabry mexe com o sistema nervoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O meu amigo é paciente faz uso do medicamento desde 2014 e teve melhoras; aumentou sua qualidade de vida, aumentou a concentração para o estudo e o trabalho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário continuar com a assistência a quem sofre do mal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com doença de Fabry dependem deste tratamento e apresentam melhora na qualidade de vida com esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A pessoa melhorou muito com a medicação, pois caminha sem mancar, não teve mais dores de cabeça, voltou a ter mais disposição para trabalhar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como pode uma empresa séria decidir um tema que pode ser muito prejudicial aos paciente, deixando-os sem opção para tratamento gratuito. O governo tem obrigação de assumir estes tratamento ou lavar as mãos sobre as vidas desses pacientes que não tem outra saída.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo paciente dessa doença de Fabry melhorou a saúde, a qualidade de vida aumentou muito desde o início do tratamento (tem mais energia para fazer as coisas , concentração nos estudos e trabalhos, as dores que tinha antes do tratamento diminuiram bastante sem contar que após este tratamento o rim parou de eliminar proteína pela urina o que poderia causar na perda do mesmo).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo paciente dessa doença de Fabry melhorou a saúde, a qualidade de vida aumentou muito desde o início do tratamento (tem mais energia para fazer as coisas , concentração nos estudos e trabalhos, as dores que tinha antes do tratamento diminuíram bastante sem contar que após este tratamento o rim parou de eliminar proteína pela urina o que poderia causar na perda do mesmo).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é caro, muitas pessoas não tem acesso. Não apoio, pois acredito que as pessoas que não puderem utilizar o medicamento, possam não ter uma boa condição de vida, por causa dos sintomas gerados pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vai prejudicar quem precisa deste tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Desconheço nomes, Positivo: Minha mãe se sente melhor, com mais disposição , Negativo: Se sente inchada</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo muito próximo com essa doença e a melhora de seus sintomas depois que iniciou o tratamento com essas enzimas foi muito grande e notável!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho cerca, de 5 amigos, que tem essa doença e após o uso da tal, tem tido melhoras em níveis muito bons! E com o fim delas irei lembrar e eles vão votar a sentir oque sentiam sem antes ter ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem um amigo que está se trancando, com esta medicação e qualidade de vida dele melhorou muito Por favor não tirem este medicamento , pois o fará muita falta!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agasidade e beta-agasidase apenas observei melhoras em um amigo que o utiliza! Muitas melhoras!!!, Positivo: Amigo utiliza e teve muitas melhoras, sem dores!!! Qualidade de vida melhorou muito, Negativo: Amigo não teve efeitos negativos só melhoras!</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigos que dependem dessa tal recuperacao e que tiveram melhoras, ou seja é de suma importancia manter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos continuar cuidando dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento ajuda na melhor e no bem estar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso das enximas melhora em muito a qualidade de vida do paciente. Temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma Amiga que é portadora da doença. Ela tomaEssa medicação desde 2014 . O remédio mudou a vida dela.Hoje ela trabalha e estuda, antes mal conseguia se locomover.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tenho experiência com nenhum dessesMedicamentos, apenas conheço pessoas que fazem uso e estão bem., Positivo: As pessoas passam a ter vida saudável, não sentem dor., Negativo: Desconheço pontos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amigo tinha dores constantes, dores de cabeça, dificuldade para caminhar, inchaços nos pés, indisposição para tudo, o que com o uso do medicamento melhora muito. Conseguir com o uso do medicamento uma vida quase normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sem o medicamento tem muitas dores de cabeça, dificuldade enorme para andar, dores constante, indisposição para tudo, o que diminui enormemente a qualidade de vida sem medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da decisão preliminar, há relatos de muitos pacientes com visível melhora após o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu melhoro com o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento pra doença de fabry, Positivo: Melhora as dores no corpo, Negativo: Nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: terapia de reposição enzimática, com a Alfa - Agalsidase e a Beta - Agalsidase, Positivo: desde 2014 e a melhora da sua saúde e qualidade de vida aumentaram muito desde o início do tratamento (tendo mais energia para fazer as coisas, se concentrar, mais nos meus estudos e trabalhos, as dores que tinha antes do tratamento diminuíram bastante sem contar q parou de eliminar proteína pela urina o que poderia causar na perda do mesmo, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há pessoas que necessitam deste tratamento e só podem ter através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho conhecimento do estado dos pacientes e eles sofrem muito, passam por muitas dores diariamente, muitas vezes sem condições de executar tarefas básicas do dia a dia. Porém com o tratamento de reposição de enzima, a melhora é bastante significativa. É muito importante dar continuidade ao tratamento e muitos dos pacientes são pessoas que não tem condições de arcar com os custos sozinhas, precisando da ajuda do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não tenho muito quê falar da doença.mas acho um absurdo o governo e responsáveis pelos medicamentos fazer isso com as pessoas somos seres humanos,tentem vcs responsáveis e governantes se colocar no lugar dessas pessoas,ou um Filho de vc alguém da família com certeza vcs jamais pensariam e fazer o que estão fazendo vamos ser mais humanos e solidários nos pagamos impostos e tenho a maior serteza que dá e sobra pra pagar os medicamentos dos pacientes com a doença coloquem a mão na consciência eu espero uma atitude de vcs e que seja positiva contamos com vcs, conheço pessoas que tem essa doença e sei que não é fácil de lidar com ela mesmo tomando os medicamentos imagina sem eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha colega de trabalho teve uma grande melhora ao fazer uso da terapia de reposição enzimática, desde 2014. Acredito na importância dessa terapia para a qualidade de vida dos doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A pessoa que acompanho melhorou muito após o tratamento com as aplicações .Não manca mais para andar, melhorou as dores de cabeça e depressão. É minha amiga de trabalho e acompanho todo o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vi o paciente muito mal, caminhava com dificuldade, com dores constantes e muita indisposição para trabalhar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho com pessoa portadora da doença, e percebi melhora significativa na qualidade bde vida após o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a minha colega de trabalho tem esta doença e necessita do medicamento, bem como outros portadores que não tem recursos para manter o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A paciente melhorou muito, caminha sem mancar, não sente mais dores de cabeça e voltou a ter disposição para trabalhar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha colega de trabalho teve uma grande melhora ao fazer uso da terapia de reposição enzimática. Acredito na importância dessa terapia para a qualidade de vida dos doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A paciente melhorou muito com o uso da medicação.conseguia andar sem mancar.Melhorou da depressão, diminuíram suas dores de cabeça e voltou a ter disposição para trabalhar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Houve melhoras significativas quando a pessoa começou a terapia com esta reposição enzimática.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo e companheiro de trabalho, que melhorou muita a sua atenção e disposição para o trabalho, o próprio convívio ficou muito diferente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigo que tem essa doença e está muito bem com o tratamento .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a alfa-agalsidase e a beta-agalsidase no tratamento da doença de Fabry .A doença tem uma ótima resposta é qualidade de vida de pacientes na reposicao dessas enzimas ., Positivo: Os pacientes tem mais ânimo para executarem suas atividades diárias ,redução das dores ,e seus rins ficam mais protegidos ,pois parou de perder prroteina que pode ocasionar a perda dos rins e esses pacientes tem uma melhor concentração para estudar e trabalhar .Sendo assim eles têm uma melhor qualidade de vida ., Negativo: Nada a declarar negativamente desses medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um amitoamigo faz o tratamento. A melhora dele é visível, pois é um jovem de 20 anos saudável e consegue ter uma vida normal: anda de skate, pega metrô, estuda, trabalha e etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma amiga esteve muito debilitado com essa doença e teve ótima qualidade de vida com onuso do remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um amigo Necessita e nao pode ficar sem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os relatos dos pacientes demonstram melhoria significativa com a utilização do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento está permitindo que pacientes que tem a doença de Fabry possa viver de maneira digna como todo cidadão tem direito, portanto com a retirada deste medicamento do SUS, estarão tirando o direito destas pessoas a terem uma vida normal e com saúde, o que é direito de todos segundo a constituição vigente de nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há os extremamente necessitados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação de e ser incluída porque é efetivamente eficaz e melhora muito a qualidade de vida do paciente, que acompanho por ser filho de amigo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente tem que ter direito ao Tratamento e o Governo tem que disponibilizar o remédio. E obrigação do Estado e um direito do Cidadão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigos que precisam dizer o quanto nós os vimos mal, como eles caminhavam com dificuldades, tinham muitas dores de cabeça, reclamavam de dores constantes e indisposição para trabalhar e muita dores e inchaços nos pés. Quando começaram o tratamento em 2014 melhoraram muito e voltaram a trabalhar com muita disposição. Pois, o medicamento melhora principalmente a qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. O medicamento é vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é extremamente importante no tratamento e vital para a melhora da qualidade de vida dos pacientes!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Melhora acentuada na qualidade de vida com alívio imediato de diversos sintomas da doença., Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam do tratamento, e é obrigação do SUS atender ao cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho familiares que utilizam o medicamento e conseguiram excelentes resultados com o uso, tendo uma melhora significativa de qualidade de vida e saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que estava muito mal, caminhava com muita dificuldades, tinha muitas dores de cabeça, reclamava de dores constantes e indisposição para trabalhar e muita dores e inchaços nos pés. Quando começou o tratamento em 2014 melhorou muito e voltou a trabalhar com muita disposição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um conhecido meu teve a qualidade de vida de volta com a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois tenho contato com paciente que se beneficia muito com o seu desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As enzimas deben ser incorporadas como procesos de tratamento da doença de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sem o tratamento, as dores, qualidade de vida, e saúde dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia de reposicao é fundamental para garantir a qualidade de vida dos doentes acometidos por doença de Fabry. Sem ela, o paciente é incapaz de viver sua vida normalmente, e precisa conviver diariamente com muitas dores e sem conseguir viver de forma independente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque a utilização do remédio melhorou consideravelmente minha qualidade de vida, como também se tornou essencial na melhoria de todos sintomas inerentes a doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: beta-agalsidase, Positivo: Alivio de todos sintomas quase insuportáveis da doença, principalmente a melhoria das dores de corpo e desconforto inerentes. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem cabimento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os efeitos da terapia de reposicao enzimatica para os enfermos com doenca de Fabry sao evidentes e sensiveis. Os paciente mdlhoram em todo o quadro de saude, reduzem o sofrimento e tornam-se pessoas mais saudaveis e produtivas. O SUS deve manter essa terapia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alivia a dor e o sofrimento dos pacientes causa Concord o e melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente que faz uso das enzimas e traz uma melhora incrível em sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas portadoras da doença e a qualidade de vida deles melhoraram absurdamente depois do uso da medicação. Antes do remédio as queixas eram de dores constantes e mal estar que diversas vezes os impossibilitavam de realizar diversas atividades. Depois do remédio a qualidade de vida deles melhorou muito, principalmente pela diminuição das dores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia os sintomas e melhora muito a qualidade de vida do doente mas pelo seu custo não é acessível a grande maioria dos brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Colegas de profissão relataram que pacientes antes de usar o medicamento apresentavam vários sintomas, como dores de cabeça e cansaço, o que imprima os mesmos de executar as tarefas do dia a dia. Com a introdução dos remédios, os pacientes apresentaram uma melhora considerável do quadro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam da enzima para o tratamento e melhoria da qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medição é muito importante para o tratamento, evitando dores e melhorando a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sem o tratamento, as dores, qualidade de vida, e saúde dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo saber que a pessoa precisa do medicamento e esse governo corrupto não querer comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os efeitos dessa medicação são sensíveis e reconhecidos para a melhora do portador da doença de Fabry. Eles precisam ter alívio do sofrimento e qualidade de vida. Este é o depoimento que tenho conhecimento das pessoas acometidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Preciso urgente desse medicamento .antes desse medicamento eu passava muito mal com muitas dores enchaco nos pés e nas horas dores de cabeça irritação na verdade depois que comecei tomar sou outra pessoa . Antes a minha vida era nos hospitais com dores agora por esta tomando a medicação estou bem melhor por favor preciso urgente.obg</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazine e o medicamento que tomo e me sinto muito bem, Positivo: Quando estou tomando esse medicamento não sinto dores, Negativo: Só utilizei o medicamento fabrazine não tive efeitos negativos só positivo</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, trabalho como cirurgiã-dentista especializada em pacientes portadores de necessidades especiais há 23 anos. Acompanho alguns pacientes portadores de doenças genéticas com alterações metabólicas. A doença de Fabry é uma delas. a terapia proposta há algum tempo com reposição enzimática, com a Alfa - Agalsidase e a Beta - Agalsidase já demonstrou a melhora do quadro clínico sintomático nesses pacientes. Embora ainda não existam dados de análises a longo prazo, devido a recente utilização, é notório o ganho de qualidade de vida para os mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, : Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuiu o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos - Vinicius ( e, nele as dores são mais agravadas) estes, já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha já apresentando os sintomas da doença. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um colega que possui essa doença e ele como paciente relata que com a reposição a saúde dele melhora muito com os resultados provenientes ao tratamento como diminuição de dores e outros benefícios ! É de extrema importância que ele e outros portadores da doença possam continuar a receber o tratamento que só tem a beneficiar essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo saber que a pessoa precisa do medicamento e esse governo corrupto não querer comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem mostrado eficácia no Olívio de dores crônicas, permitindo que os pacientes voltem a deambular, tenham menos cefaléia e tenham mais disposição e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma paciente que sempre passou muito mal, tinha muitas crises de dor de cabeça, referia muito cansaço, não conseguia realizar as atividades do dia a dia. Quando ela começou a tomar o remédio, melhorou muito seu estado geral de saúde, conseguindo até trabalhar normalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma pessoa que tem a doença. Ela sempre passava mal, tinha dor de cabeça, dificuldade de locomoção e não conseguia fazer as tarefas do dia a dia. Apos começar a medicação passou a se sentir melhor e conseguiu ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde é um direito humano e não deve ser privado a indivíduos que não sejam capazes de arcar com os custos de um tratamento fundamental para saúde e qualidade de vida do mesmo. Dessa forma, o Estado deve prover as condições de tratamentos para os cidadãos acometidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos *sim* que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Antes de iniciar o tratamento, minha conhecida possuía muita dificuldade ao caminhar, tinha constantes dores de cabeça, estava sempre indisposta e com muitas queixas de dor e inchaços nos pés, fatores que afetavam gravemente seu bem estar e trabalho. Após o início do tratamento oferecido pelo SUS, melhoras consideráveis foram notadas, ela passou a se sentir disposta para trabalhar, já que as dores diárias diminuíram bastante, melhorando assim sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não deverá tirar o direito dos medicamentos dos pacientes que precisam de acesso a recurso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante para quem precisa do remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que falta da tentativa de melhor alguém que está sem esperança já é bastante difícil e sem uma medição que possa trazer no mínimo a esperança deixa o individualismo fragil e vulnerável para as doenças oportunistas ou emocional . Trata-se não só da física , mas também da cura emocional , vários estudos já provaram que tomando placebos pacientes melhoraram sua condição por ter algum tipo de esperança a cura , então porque não continuar o tratamento já houve resultados positivos em alguns paciente ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que precisa muito desta reposição de enzimas, pois ele está muito bem com este tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o tratamento as dores e qualidade de vida dos portadores vai piorar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, conheço caso de melhora</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma pessoa que faz o tratamento desta reposição enzimática desde 2014 e a melhora da saúde e qualidade de vida dela aumentaram muito desde o início do tratamento (ela tem mais energia, maior concentração nos estudos e trabalhos, as dores que tinha antes do tratamento diminuíram bastante, sem contar que após este tratamento o rim dela parou de eliminar proteína pela urina o que poderia causar na perda do mesmo).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muitos tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento sem dúvida alivia em muito e melhora o paciente. Essas são afirmações de um paciente. Por esses motivos e pela comprovada melhora dos pacientes temos Sim que incorporar esses medicamentos a terapia de tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da decisão preliminar pois a aplicação das enzimas em pacientes com a doença de Fabry são muito beneficiadas, como exemplo um amigo meu!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amigo usa este medicamento e apresentou uma incrível melhora, tem sentido menos dores, está mais disposto e feliz desde o início do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muitos tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muitos tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação auxilia muito os pacientes no qual me relaciono e conheço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia de reposição enzimática é efetiva na redução dos desfechos clínicos da Doença de Fabry. A própria revisão do CONITEC mostra redução da dor e da cardiopatia. Trata-se de uma doença rara e de longa duração sendo assim grande do conhecimento virá de observação de coortes de pacientes. As indefinições sobre o início da terapia não podem ser recomendação para não incorporação. Muitos países como o Canadá e Inglaterra incorporaram a terapia na suas políticas de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: algasidase alfa e algasidase beta, Positivo: Redução da proteinúria e estabilidade da função renal no uso da algasidase alfa e beta. Estabilidade da hipertrofia ventricular com algasidade alfa, Negativo: Não houve efeitos colaterais de infusão. Dificuldade de acesso a terapia que não é disponibilizada pelo SUS</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amigo melhorou muito com o uso da enzima</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso da enzima está melhorando a vida de meu amigo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, apresentava dor de cabeça, mal conseguia andar e depois do tratamento com o medicamento melhou muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amigo esta se tratando com a enzima e a melhora na vida dele após o uso é visível aos olhos, por isso acho que o tratamento deveria ser incorporado aos SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem relatos de pessoas que obtiveram ótimos resultados com o medicamento é vão ficar sem poder utilizar, interromper um tratamento em seguimento. Sugiro que o caso dessas pessoas seja avaliado. O ser humano é individual e nada pode ser generalizado. Se existem outras e/ ou novas condutas para a mesma patologia ótimo, mas deve-se analisar as pessoas que estão em tratamento e relatam bem estar com o uso desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pessoas que estão melhorando muito com esse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há uma visível melhora de qualidade de vida das pessoas que usam essa mediação para o tratamento, a ausência dele irá causar um grande problema de saúde dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Empresa	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas necessitam deste medicamento assim como uma que tem Diabetes ou HIV, porém diferença é o valor, 10mil reais aqui no Brasil, nao é qualquer um que paga!! A eficácia do tratamento é óbvia!!! Sejam Humano pelo menos uma vez na vida, que nao necessite de Televisão para que façam algo!! façam com amor!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Vinicius, que tem a doença de Fabry, e a melhora dele com o uso do medicamento é incrível!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois trata-se de um medicamento de vital importância e tem seu custo muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Irá atrapalhar o tratamento de quem tem a doença, prejudicando muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o tratamento as dores e sintomas, e principalmente a qualidade de vida dos pacientes poderão estar piorando, acredito que tudo irá se agravar. Com a continuidade do tratamento evita problemas ainda maiores e que possam ocorrer com uma maior frequência. Obrigada por poder compartilhar minha opinião.Grata.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vi o estado físico e psicológico de um familiar de um amigo meu. A pessoa não consegue andar normalmente (tem inchaço e dor nos pés), tem dores de cabeça e a família não pode arcar com os custos do remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o tratamento, as dores, qualidade de vida, e saúde dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido a existência de portadores de tal doença, a remoção desse método de tratamento somente seria prejudicial para esta pequena parcela de população que possui tal dependência do SUS para continuar o próprio tratamento a favor do sumo bem que deve ser concedido para todas as pessoas da território brasileiro. Sem contar que, por ser a único método aplicado, há chances de haver novos portadores em novos recém nascidos inesperadamente. Assim, mesmo que não haja um tratamento que garanta a eficácia da cura de tal doença, os sintomas podem ser amenizados, e a chegada de imprevistos pode ser evitada caso tal tratamento ainda estiver disponível e em processo de aplicação para aqueles que dele precisam. Assim, por favor, não façam a retirada dele pelo bem da população que sofre com isso. Assim agradecemos,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amigo utiliza essas terapias e teve benefícios significativos na sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem pessoas que se beneficiam desse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nada a comentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um conhecido que usa e faz muito bem pra ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Vinicius que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muito tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar das alegações de benefício duvidoso na utilização do "medicamento", os pacientes sentem melhora significativa em todos os aspectos da vida, portanto, a continuidade da utilização é essencial para que continuem a poder manter suas vidas, sem dores e outros sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sem o tratamento, as dores, qualidade de vida, e saúde dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A paciente a que tenho acesso teve memória significativa em sua qualidade de vida após o início do tratamento com a enzima. Estes pacientes precisam ser capazes de levar uma vida o mais próximo do normal, o que não é possível apenas com o tratamento aos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um conhecido que usa e faz muito bem pra ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A recomendação da preliminar não favorável à incorporação das enzimas como tratamento da doença não é adequada e precisa ser avaliada sob novas perspectivas. O SUS é um órgão de saúde pública, e com tal designação, tem como objetivo, entre tantos outros, aliviar o sofrimento humano. Mas com a aprovação dessa recomendação, pessoas que sofrem dessa condição rara sofrerão de dores, além de outros sintomas perigosos, que afetam o sistema cardiovascular, um dos mais importantes na manutenção das funções vitais do corpo. Assim, os direitos desses pacientes, cidadãos como todos os outros, estarão sendo desrespeitados por um órgão PÚBLICO, que deve servir à sociedade. Todas as pessoas têm direito à vida e à sua qualidade, segundo a constituição federal. Isso inclui assistência à saúde dos necessitados. Ademais, não há relatos na literatura de que essas enzimas causem impactos ruins no organismo. Esse medicamento não seria recomendado por médicos se não trouxessem benefícios à saúde. Enzimas são substâncias essenciais no organismo, pois participam da realização de diversas reações químicas do mesmo, e conseqüentemente na sua manutenção. Assim, torna-se evidente que essa recomendação foi mal fundamentada, ignorando o direito à qualidade de vida de diversas pessoas que devem ter acesso à esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com a terapia, os estudos tem demonstrado que há melhora cardiovascular e da dor crônica impactando na qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ter conversado com alguns portadores da doença obtive a informação de que o tratamento está aliviando as dores, melhorando a qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muito tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores necessitam dessas enzimas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo dessa posição, pois meu amigo Vinícius que precisa tomar medicamentos pra doença de Fabry, não tem condições de arcar com as injeções é ele precisa, pois ele necessita delas pra continuar a melhorar, o governo quer parar de aplicar as injeções gratuitamente pelo SUS, cobrando um valor absurdo em clínicas particulares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Vinicius que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muito tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Vinicius que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muito tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço alguém que se beneficiou</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Sophia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muito tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha colega de trabalho tem uma irmã que a conheço e é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressiva, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas) e já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando já também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, : Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos - Vinicius (e, nele as dores são mais agravadas) estes, já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha já apresentando os sintomas da doença. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferon, copaxone, Positivo: Controle dos surtos na esclerose múltipla, Negativo: Somente benefícios, supera qualquer reação adversa</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas q sofrem com essa doença e tiveram considerável melhora após o uso do terapia enzimática</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha Esposa tem doença de fabry, e precisa muito desse medicamento para sobreviver, pois melhorou muito a sua qualidade de vida !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Super importante para a vida de varias pessoas qye dependem disso para sobreviver. Conheço o caso do jovem Vinicius que teve uma melhora substancial.O Sus precisa continuar fornecendo essa substancia.Obrigado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuiu o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos - Vinicius ( e, nele as dores são mais agravadas) estes, já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha já apresentando os sintomas da doença. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, : Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuiu o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos - Vinicius ( e, nele as dores são mais agravadas) estes, já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha já apresentando os sintomas da doença. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Relato de amigo que necessita do medicamento e que teve ampla melhora em seu quadro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, : Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuiu o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos - Vinicius ( e, nele as dores são mais agravadas) estes, já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha já apresentando os sintomas da doença. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon e copaxone, Positivo: Evita os surtos na esclerose múltipla, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho familiares que precisa desse remédio para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuiu o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos - Vinicius ( e, nele as dores são mais agravadas) estes, já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha já apresentando os sintomas da doença. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação utilizada, de acordo com o relato do paciente, melhora a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma amiga minha faz esse tratamento e ela apresentou melhoras após, pelo amor de Deus não tirem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A recomendação da CONITEC deveria ter sido favorável. O meu amigo teve expressiva melhora com este tratamento. Acredito que milhares de brasileiros podem ser beneficiado neste tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuiu o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos - Vinicius ( e, nele as dores são mais agravadas) estes, já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha já apresentando os sintomas da doença. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, De acordo com o paciente o medicamento melhora muito a sua condição de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente apresentou melhora significativa no tratamento da doença durante o uso das substancias supra citadas! O tratamento ocorre de 2014 e o cessamento de fornecimento tende a agravar o quadro positivo .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos que contemmas substancias supra citadas, Positivo: Melhora no quadro do paciente, melhora na concentracao e qualidade de vida, rins deixaram de expelir proteínas! , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um colega que possui essa doença e ele como paciente relata que com a reposição a saúde dele melhora muito com os resultados provenientes ao tratamento como diminuição de dores e outros benefícios ! É de extrema importância que ele e outros portadores da doença possam continuar a receber o tratamento que só tem a beneficiar essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não incorporação da enzima como tratamento para a doença de Fabry irá prejudicar a qualidade de vida dos portadores da doença. E é obrigação do Estado oferecer medicamentos gratuitos para a população, especialmente para portadores de doenças raras com difícil acesso a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Depois do início do tratamento os pacientes alegaram melhoras sobre as dores, concentração nas atividades que realizam, maior vontade de realizar suas respectivas atividades, etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que sentiram grandes melhoras com o tratamento, melhoras notáveis até mesmo para os que não conviviam tanto com estas pessoas. Acredito que seja importante o fornecimento deste serviço/atendimento/tratamento, para que os pacientes possam ter uma qualidade de vida justa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que sofrem dessa doença, sofrem muitas dores e tem dificuldade para andar, muitas dores de cabeça e inchaço.o remedio diminui essas dores e traz qualidade de vida para que a pessoa possa até trabalhar. Essas pessoas merecem o tratamento principalmente pela maioria ser humilde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, meu amigo sofre dessa doença e ele falou que esses hormônios são muito caros e que sem o apoio do governo ele não vai conseguir se tratar. logo a Saúde dele piorará. é completamente incabível num país que sofre de problemas no setor público de saúde, cortar um apoio tão importante para várias pessoas ao redor do país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isto é um medicamento que deve ser atendido pela SUS, estamos falando de pessoas que sofrem com a doença e necessitam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ouvi relato de pessoa que faz uso do medicamento, referente melhora significativamente com o uso...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não tenho nada a comentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma pessoa amiga usa a referida enzima em seu tratamento e obteve importante melhora na sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque é um absurdo o governo querer cancela um medicamento que faz tão bem para os pacientes portadores da doença de fabry .Só quem tem na família um paciente portador desta doença sabe o sofrimento deles e sabe o alívio que este medicamento traz para eles.Meu pai é portador desta doença é o medicamento trouxe uma qualidade de vida bem melhor para ele este medicamento ameniza muito os sintomas da doença que não são poucos então que o governo pense bem e desista de cancelar e que o SUS continue fornecendo o medicamento para os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betagalsidase, Positivo: Melhor qualidade de vida, alívio dos sintomas da doença , Negativo: Nunca vi nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuiu o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos - Vinicius ( e, nele as dores são mais agravadas) estes, já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha já apresentando os sintomas da doença. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, <a href="http://formsus.datasus.gov.br/site/formulario.php?id_aplicacao--37614">http://formsus.datasus.gov.br/site/formulario.php?id_aplicacao--37614</a> Resposta 6.: Discordo totalmente da recomendação preliminar 7) Comente: Copiar e colocar o importante é colocar que conhece. Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuiu o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos - Vinicius ( e, nele as dores são mais agravadas) estes, já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha já apresentando os sintomas da doença. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença. te ajudei com as respostas da 6 e 7 porque a gente ja redigime avisa quando fizer estamos fazendo a contagem junto com o orgão responsável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha tie Silvia é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressiva, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos ( e, nele as dores são mais agravadas) e já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando já também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma pessoa que conheço obteve melhoras significativas e precisa continuar com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que faz o tratamento desde 2014 e depois do tratamento passou a ter uma qualidade de vida bem melhor, (menos dores, se concentra mais nos estudos, tem mais energia, o rim parou de eliminar proteína pela urina)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Filho de um amigo faz uso da medicação e diminuiu as dores, tem mais disposição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento é caro e os pacientes precisam dele para manter uma qualidade de vida razoável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que faz o uso desse medicamento já faz uns anos, e desde que ele começou a fazer o uso desse medicamento teve uma melhora da qualidade de vida muito perceptível. O vejo muito mais animado, com energia e disposto todos os dias graças a esse medicamento. As dores dele diminuíram muito, e vem diminuindo cada vez mais graças a terapia de reposição enzimática na doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os pacientes que utilizam a medicação apresentam melhora clinica importante da evolução renal</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-algasidase, Positivo: apresentou melhora da evolução da doença renal, Negativo: paciente apresentou reação alergica leve durante infusão do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes relatam que se sentem bem com o tratamento. Porém, o custo do tratamento é elevado para eles. Não podem arcar. Manifesto minha vontade de que o tratamento seja mantido para essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo portador da doença e com o tratamento ele tem melhorado cada dia mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pacientes com a doença e tenho ciência de melhoras significativas com uso destes medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já vi os resultados desse medicamento , e acho de extrema irresponsabilidade a proposta feita pela CONITEC, já que so podera tornar mais precaria a saude brasileira, o que demonstra uma decisão errônea.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Possuo um Amigo da Faculdade que infelizmente sofre com esse tipo de Doença , e esse tratamento esta o ajudando , teve uma melhora muito positiva e por isso é extremamente importante que continue com esse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem relatos claros da evidente melhora e qualidade de vida em necessitados dessa reposição!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam continuar com o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já trabalhei como Técnico de Enfermagem, Positivo: Prolongamento da vida do paciente., Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente que teve uma evolução significativa após a reposição, e isso precisa continuar disponível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoa de relacionamento, faz uso da medicação com grande benefício, há mais de 24 meses</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois, tenho um amigo que usa o medicamento dès de 2016, e depois que começou a usar a medicação, progrediu muito na sua saúde em geral, e por o remédio ser muito caro, tem muitas pessoas que não tem condições financeiras de adquiri-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuiu o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos - Vinicius ( e, nele as dores são mais agravadas) estes, já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha já apresentando os sintomas da doença. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo por que através desse medicamento Eu estou tendo outra qualidade de vida, antes do tratamento vivia com dores insuportáveis, e que muitas das vezes mim impossibilitava das minhas atividades do dia a dia, sem contar que a doença já está afetando os meus rins, o coração !!! E com o medicamento estão estacionados os estragos que foram feitos por não tomar !!!! A minha irmã, perdeu o rins, meu pai morreu com essa doença de fabry, insuficiência renal, meu tio morreu com doenças cardíacas !!! E outros da família que si foram sem saber a causa !!! Eu e minhas irmãs precisamos desse medicamento urgente e caso de vida ou morte !!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, Infusões enzimáticas da medicação., Positivo: Melhorou as dores nas articulações do corpo, fadiga, dores de cabeça, câimbra e formigamentos nas mãos e nos pés., Negativo: Até o exato momento nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Repõe a enzima beta-agalsidase no organismo., Negativo: Até o exato momento nenhum.</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TENHO ACOMPANHADO A NITIDA MELHORA DE UM USUÁRIO DO MEDICAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes que utilizam este tratamento estão tendo melhora significativa nos sintomas, dando-lhes condições de vida profissional e social digna</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Resultado positivo para os pacientes e garantindo uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Após o início do tratamento foi notável a melhora do meu amigo. Antes de começar o tratamento ele caminhava com muitas dificuldades, tinha dores de cabeça e indisposição para realizar atividades físicas e trabalhar. Desde o princípio do tratamento notou-se uma melhora tremenda, justamente pelo fato do tratamento melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes, pois sem as dores constantes ele tinha muito mais disposição para trabalhar e aproveitar sua vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho contato com um paciente da doença de Fabry e vi a diferença que a beta-galactosidase fez no quadro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, precisam dizer o quanto vocês me viram mal, eu caminhava com muita dificuldades, tinha muitas dores de cabeça, reclamava de dores constantes e indisposição para trabalhar e muita dores e inchaços nos pés. Quando comecei o tratamento em 2014 melhorei muito e voltei a trabalhar com muita disposição. Pois, o medicamento melhora principalmente a nossa qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Na minha Família somos três doentes de Fabry, eu que já faço a reposição enzimática comprada por ação judicial, governo federal, meu filho Vinicius que tem 18 anos que tem as dores mais agravadas e faz a reposição por doação e minha filha Sophia de 18 anos que tem o rim preservado. Eu e Vinicius já estamos com o rim doente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo totalmente, porque a pessoa esta com melhor qualidade de vida com essa medicação, e não tem condições de comprar. Como pode em um País tão corrupto, isso nem deveria acontecer.Deixar de fornecer remédio pra quem precisa, isso é um ABSURDO...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo porque esse tratamento ajuda na melhoria da qualidade de vida do paciente, eliminando dores e ajudando na concentração para seus estudos e trabalho, por exemplo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser favorável.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia de reposição enzimática da doença de Fabry., Positivo: Muitos efeitos positivos. Melhora em diversos aspectos da saúde, especialmente na qualidade de vida e reintegração do paciente na vida sócio-econômica., Negativo: Não é observado efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho o tratamento de uma amiga do trabalho que faz a terapia e apresentou muita melhora, não manca mais, não tem mais dores de cabeça e depressão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se esta proposta for aceita, a qualidade de vida e saúde dos pacientes que tem a doença vai piorar, e o tratamento evita agravação da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há relatos pessoais de pacientes informando a melhora na qualidade de vida com essa reposição enzimática. Por si, já seria motivo suficiente para discordar dessa recomendação. O custo para essas pessoas poderem desfrutar dessa melhora é inviável para a maioria esmagadora da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo isso! Minha amiga faz essa reposição há um tempo e desde então a qualidade de vida dela melhorou MUITO! Por favor, não tomem essa decisão!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Relatos dos próprios pacientes dizem o contrário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O custo é muito alto para quem não tem condições, comprometendo saúde dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, fui diagnosticado da Doença de Fabry, e preciso urgente da medicação, pois estou com os órgãos prejudicados pela falta da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As duas pessoas que conheço com essa doença têm uma resposta muito positiva com o tratamento, com ausência de dores e ainda se sentindo com muita disposição para trabalhar. Cabe evidenciar que esse é considerado o principal tratamento contra essa doença pois o outro tratamento paliativo com antiinflamatórios e anticonvulsivantes não detém o avanço desse mal. Tenho a informação de que o tratamento é caríssimo mas não pode ser maior do que o valor de uma vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O amigo e paciente faz tratamento desde 2014 e teve uma melhora de vida, aumentou a energia para fazer coisas que gosta aumentou a concentração nos estudos e no trabalho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, e muito importante esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remedio vem ajudado mto no tratamento das pessoas com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo relato do paciente dessa doença de Fabry, esse medicamento melhorou sua qualidade de vida, desempenho escolar , no trabalho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A enzimas estão tratando meu amigo que teve melhoras. A CONITEC não tem direito de deixá-lo sem tratamento, isso vai contra o direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois compreendo que a decisão prejudica pacientes em tratamento que comprovam a eficácia dos medicamentos citados, estando estes em sérios riscos de saúde se a decisão prosseguir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TENHO UMA AMIGA QUE FAZ A TERAPIA E ESTÁ APRESENTANDO MELHORAS NAS DORES DE CABEÇA E DEPRESSÃO, ALEM DE NÃO MANCAR MAIS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fato de ser muito caro os pacientes não tem condições de comprar comprometendo a saúde deles</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Soube que a medicação aliviou os sintomas e deu qualidade de vida ao paciente que sofria de dores constantes e intensas, indisposição severa, dificuldade para caminhar, cefaléias e inchaços.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou leiga e não conhecia a existência de doença de Fabry até saber que os filhos da amiga da família em SP sofrem desse mal e o tratamento acima tem melhorado e muito sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã Silvia a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, preciso da medicação porque quando faço uso da enzima me sinto bem melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: nao sei o nome da medicação mas faço por infusao , Positivo: me sinto melhor em tudo, Negativo: cansaço indisposição inchaço</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vi de perto a melhora de qualidade de vida de um amigo e aluno.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição enzimas, Positivo: Maior disposição para realizar atividades do cotidiano e diminuição de dores, Negativo: Não presenciei nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Me foi relatado como a qualidade de vida melhorou nos pacientes que usam esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar. Já foi comprovado o uso e a eficácia da Terapia de Reposição de Enzimas em diversas doenças inclusive nas mais raras e seu uso está crescendo no mundo, sendo aceita, por exemplo, na European Medicines Agency (EMA). As doenças que fazem o uso do tratamento necessário, impedem o paciente de viver plenamente, dificultando seus estudos, laços familiares e afetivos, seu crescimento como pessoa, afetando o seu estado mental (gerando depressão, síndrome do pânico...) e até causando exclusão social. Ninguém merece ou deveria viver assim. A medicina tem o dever e o objetivo de melhorar a qualidade de vida. Portanto, seria correto afirmar que negar ao paciente o tratamento, seria negá-lo uma vida saudável. 2ª - Não 3ª - Não
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Observei em minha conhecida que caminhava com muita dificuldades, tinha muitas dores de cabeça, reclamava de dores constantes e indisposição para trabalhar e muita dores e inchaços nos pés. Quando começou o tratamento em 2014 melhorou muito e voltou a trabalhar com muita disposição. Pois, o medicamento melhora principalmente a qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Na mesma Família são três doentes de Fabry, a mãe que já faz a reposição enzimática comprada por ação judicial, governo federal, seu filho Vinicius que tem 18 anos que tem as dores mais agravadas e faz a reposição por doação e sua filha Sophia de 18 anos que tem o rim preservado. A mãe e o filho já estão com o rim doente. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo , Sem o Medicamento em questão , a nossa saúde fica muito debilitada , ela é essencial para manter nossa saúde em pleno estado .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme beta agalsidase , Positivo: Melhorar elevada da nossa saúde , com efeitos em todas as áreas , física , pessoal , emocional e social ., Negativo: Nenhum</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trtamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ja tive contato com diagnostico desta doenca e realidade de pacientes que acabam precisando de dialise., Positivo: Doenca multissistemica , prifressiva, a enzima reduz evolucao., Negativo: Nao aplicavel</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diagnostico de doencas metabolicas hereditarias., Positivo: Reducao progressao doenca., Negativo: Nao se aplica</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente que faz uso do medicamento, el e está muito bem por causa do uso contínuo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Esta medicação poderia ficar com a compra autorizada sem burocracia apenas para hospitais escolas públicos onde tenha equipe de geneticistas para diagnóstico e acompanhamento por ser doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável à manutenção do tratamento com estes medicamentos, até que novas formas, mais eficientes, possam ser implementadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Afim de uma melhor qualidade de vida para todos os portadores da doença de Fabry é necessário e vital que esse tratamento continue sendo acessível a eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente , porque além de mim , várias outras pessoas não tem condição para pagar o medicamento , e esse medicamento é essencial para manter a nossa saúde, sem esse remédio a nossa saúde fica muito debilitada podendo causar até morte .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme beta agalsidase , Positivo: Melhora na minha saúde , vida social e vários outros aspectos , Negativo: Nenhum .</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A mãe de um amigo muito próximo meu tem essa doença e antes dela tomar os remédios, ela sentia muitas dores constantes, não tinha ânimo para ir trabalhar, caminhava com dificuldade, tinha muitas dores nos pés , dores de cabeças entre outras coisas. Depois que ela passou a tomar o remédio, tudo mudou, ela já estava mais disposta para fazer as coisas e as dores diminuíram drasticamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas que eu conheço sofrem muito com a doença, anda com dificuldades e sofre de muita dor de caneca</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, NÃO concordo com a preliminar da CONITEC em ser desfavorável a proposta de incorporação dos medicamentos no SUS. Sem o tratamento, as dores, saúde e qualidade de vida dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência podendo assim aumentar a gravidade das ocorrências. Esses Pacientes tem uma doença rara que não tem cura, correm risco de vida portanto não deve ser negado o único meio que eles tem para manter uma qualidade de vida melhor e digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo, porque minha mãe, tias, primos tem essa doença de Fabry, e depois que começaram a tomar o medicamento, houve muita melhora! Não deixe que isso acabe com a vida de muitas pessoas que necessitam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento ajuda pessoas que possuem a doença, amenizando claramente os sintomas, diminuindo as dores e contribuindo para melhoria da qualidade de vida dos cidadãos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois o tratamento tem sido eficiente e de grande melhoria aos pacientes em tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho conhecidos que tem melhora com o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho Eduardo é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muitos tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Apesar da justificativa das equipes responsáveis na avaliação é preciso considerar as melhoras obtidas por cada paciente. Conheço pessoalmente portadores da doença que relatam grande melhora com o medicamento. Sendo assim é irresponsável retirar o remédio dessas pessoas sem oferecer de forma eficiente algo melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressiva, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas) e já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando já também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, De acordo com estudos promovidos pela comunidade internacional, anexos a seguir (<a href="http://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2017/20171220139752/anx_139752_pt.pdf">http://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2017/20171220139752/anx_139752_pt.pdf</a> e <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2721310/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2721310/</a>), o uso destas enzimas para tratamento da doença de Fabry trouxe resultados positivos no quadro de pacientes no qual receberam o medicamento. Acredito que o potencial do tratamento de incorporação destas enzimas podem ajudar a curar, ou pelo menos melhorar a qualidade de vida e saúde dos portadores da doença, evitando-se assim, com frequência e gravidade, problemas aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem a medicação os sintomas pioram.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha, Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida. A minha filha e meu neto estão com os rins doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que possui a doença e notei as melhoras na saúde dela com essa terapia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem a medicação as dores e qualidade de vida dos portadores podem piorar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A proposta de cancelamento não é aceitável. Pacientes que precisam deste tratamento para levar uma vida mais saudável e próxima de uma vida "normal" serão prejudicados caso a recomendação preliminar ocorra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante assegurar os direitos das pessoas acometidas para alívio de suas dores. Pelo amor de Deus é um direito básico que o governo precisa respeitar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para que não haja piora nas dores e na qualidade de vida dos pacientes portadores da doença de Fabry, é preciso que a CONITEC continue oferecendo esse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio é de suma importância para qualidade de vida do portador da doença de fabry 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quero sim que todas as patologias de doenças raras, sejam incluídas no Sistema Único de Saúde, SUS, pelos seus devidos CID. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como trata-se de uma doença rara ,o não tratamento irá onetar muito mais o orçamento da saúde pública do que tratar apropriadamente a doença em si . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de suma importância que a paciente de doença rara receba a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal, Positivo: A paciente quando começou a fazer uso do medicamento ,observou_se a eficácia, significativa, evitando a hemodiálise., Negativo: Não houve efeito negativo, somente positivo.</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós, pacientes com Fabry, precisamos desta enzima para viver e a ajuda do governo pelo SUS é fundamental pra nós.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo: Desde que comecei o tratamento há três anos não tive mais as complicações que tive antes, relativas à doença: fadiga em excesso e dores nas articulações. E ainda não tive mais trombozes e nem avc. Há dez anos, um destes avc que tive me deixou em uma cadeira de rodas e hoje, com o tratamento, pude perceber grandes melhoras no meu tratamento, já conseguindo andar com muletas canadenses., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antes do diagnóstico, fiz uso de medicamento para esclerose múltipla, o Betaferon., Positivo: Não houve., Negativo: Dores de cabeças, vários hematomas relativos às picadas, enjôos e tonturas.</p>
30/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalsidase , Positivo: Depois da medicação a qualidade de vida melhorou muito agora me sinto bem para curtir minha família e minha vida sem me preocupar com todos os sintomas ruins causados antes da medicação , Negativo: Não há efeitos negativos em nenhum paciente</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Olipudasr Alpha., Positivo: Regularização dos marcadores sanguíneos, redução baço e fígado, redução infiltrados pulmonares, sem qualquer intercorrência de saúde (resfriado), Negativo: Não observáveis</p>
12/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há vidas dependendo disso! Deve sim, COM CERTEZA, haver a incorporação da enzima para tratamento da doença de Fabry!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque a medicação tem se mostrado eficaz no controle/combate à Doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da incorporação da beta-agalsidase no SUS, pois é a única aprovada pelo FDA e possui eficácia melhor. A alfa-agalsidase além de não ter aprovação do FDA, os prejuízos a longo prazo no sistema cardiovascular, renal e cerebrovascular não diminuem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois é a unica alternativa que os pacientes tem para uma vida e uma qualidade melhor .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betagalsidase, Positivo: Os efeitos positivos são os melhores possíveis depois do inicio da medicação com uma qualidade de vida muito melhor visivelmente, Negativo: Os pacientes que conheço nao relataram efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Pacientes que receberam o tratamento enzimático evoluem com regressão dos depósitos, inclusive esse efeito é quantitativamente identificável na biópsia renal, por exemplo. Essa redução está diretamente relacionada com a melhora do quadro clínico/sintomático., Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p>
01/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes que utilizam o medicamento tem melhora clínica e na biópsia renal realizada tempos após o tratamento têm diminuição dos depósitos do substrato da enzima. portanto, os pacientes devem ser tratados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes tratados evoluem com preservação da função renal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamento Replagal, Positivo: Paciente sente-se melhor, com mais disposição física, possibilidade de melhor controle da função renal., Negativo: Não observei efeitos negativos nos pacientes que acompanhei.</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo plenamente, pois este medicamento é essencial para qualidade de vida da doença de fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por que essas duas terapias são eficazes no tratamento da doença de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Descordo pq e a única fonte q temos para faser este tratamento p melhor gualidade de vida sobre pasiente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betagalsidase, Positivo: Medicamento ótimo. A gualidade de vida com o uso do medicamento deu vida ânimo melhor energia melhor alimentação., Negativo: Os pasiente q conhesia não relataram efeitos negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, "Todos tem direito de receber a medicação para continuar vivendo. A vida não tem preço é que ninguém pediu pra nascer com uma doença rara e de alto custo."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia de reposição enzimática é essencial para o tratamento de pacientes com doença de Fabry. A falta da enzima <math>\alpha</math>-galactosidase A leva ao acúmulo do substrato (GB3) nos lisossomos de todas as células do corpo e em consequência deste acúmulo surgem todas as manifestações da doença de Fabry. Por ser uma doença rara, a condução de estudos que comprovam a eficácia do tratamento é mais difícil. Mas, mesmo assim temos várias evidências da importância da reposição enzimática nesta patologia. A primeira evidência vem da observação clínica de que pacientes com menor atividade enzimática apresentam doença mais grave<sup>1</sup>. Este aspecto indica que a quantidade de enzima ativa é importante para a saúde destes pacientes. A seguir vou elencar os trabalhos que mostram que a terapia de reposição enzimática muda a história natural da doença, principalmente quando instituída precocemente e com dose adequada (1mg/kg/peso). Esta coletânea faz parte de um artigo que escrevi para uma revista de nefrologia brasileira<sup>2</sup>. O tratamento da DF consiste na terapia de reposição enzimática com enzimas recombinantes de <math>\alpha</math>-galactosidase A no intuito de evitar ou retirar os depósitos intracelulares de GB3. Além disso, os pacientes devem receber tratamentos específicos para os acometimentos dos diversos órgãos, como drogas antiproteínúricas, inibidores da enzima de conversão da angiotensina ou bloqueadores dos receptores de angiotensina II, no caso do acometimento renal. Estão disponíveis no mercado brasileiro duas enzimas recombinantes de <math>\alpha</math>-galactosidase A, a algasidase alfa (Replagal®, Shire) e a algasidase beta (Fabrazyme®, Genzyme/Sanofi). As duas preparações são administradas por via intravenosa a cada 2 semanas e a principal diferença entre elas está na dose preconizada para o tratamento da DF, sendo que a dose recomendada para algasidase alfa é de 0,2mg/kg de peso e para algasidase beta a dose recomendada é de 1mg/kg. Como a dose recomendada para algasidase alfa é menor, o tempo de infusão também é menor em relação ao da algasidase beta, 40 minutos e 120 minutos, respectivamente. A dose de algasidase beta foi determinada no estudo fase 1 e 2 de Enge cols.<sup>3</sup>. Neste estudo 15 pacientes com DF receberam 5 doses de algasidase beta de 0,3, 1,0 ou 3 mg cada 2 ou 14 dias. A dose de 1 mg/kg de peso de algasidase beta a cada 14 dias mostrou a melhor relação eficácia/segurança. Foi verificada depuração de GB3 do rim, coração, pele e plasma. As células endoteliais foram as mais beneficiadas em termo de redução dos depósitos. Neste curto tratamento os pacientes relataram melhora de dor, da capacidade de suar e da qualidade de vida. O tratamento foi bem tolerado, 4 pacientes apresentaram reações leves a moderadas sugestivas de hipersensibilidade que foram manejadas conservadoramente. Neste estudo 8 pacientes desenvolveram anticorpos IgG contra a algasidase beta, porém estes anticorpos não eram neutralizantes. O estudo fase 3 com algasidase beta envolveu 58 pacientes com DF confirmada, maiores de 16 anos e com creatinina média de 0,8 mg/dl. Este estudo foi multicêntrico, placebo controlado por 20 semanas, sendo que 29 pacientes receberam 1mg/kg de algasidase beta a cada 15 dias e 29 pacientes receberam placebo (manitol) a cada 15 dias. Depois, todos os pacientes receberam algasidase beta por seis meses. O desfecho primário, que era a porcentagem de pacientes com clareamento total de GB3 no endotélio da microvasculatura renal, foi atingido em 20 dos 29 pacientes que receberam algasidase beta e em nenhum paciente que recebeu placebo. No período de extensão de 6 meses, o desfecho primário foi atingido em 98% dos pacientes. Estes pacientes foram seguidos em protocolo por 54 meses<sup>5</sup> e ainda foram seguidos dentro do Registro de Fabry por um período médio de 10 anos<sup>6</sup>, recebendo 1mg/kg de algasidase beta a cada 15 dias. Com 10 anos de seguimento, 6 pacientes foram excluídos da análise por não terem seus dados no Registro de Fabry. Dos 52 pacientes analisados 81% não apresentaram eventos clínicos graves e 94% estavam vivos no final do seguimento. Destes 52 pacientes, 32 pacientes foram classificados com base em dados do período basal como tendo menor envolvimento renal (proteinúria <math>\leq</math>0,5mg/g de creatinina e porcentagem <math>&lt;</math>50% dos glomérulos esclerosados) e 20 como tendo maior envolvimento renal (proteinúria <math>&gt;</math>0,5mg/g de creatinina e porcentagem <math>\geq</math>50% dos glomérulos esclerosados). Os pacientes que iniciaram a terapia com idade menor e com menor envolvimento renal foram os mais beneficiados com a reposição enzimática, apresentando queda anual da função renal de apenas 1,89 ml/min/1,73m<sup>2</sup>, comparada à queda de anual de 6,82 ml/min/1,73m<sup>2</sup> do grupo com maior envolvimento renal. De um modo geral, os tamanhos do septo e da parede posterior do ventrículo esquerdo permaneceram estáveis e dentro da normalidade. O nível plasmático de GB3 normalizou dentro dos 6 meses iniciais de tratamento e permaneceu estável desde então. A idade média no final do seguimento foi de 41,6 anos, sendo que a maioria dos pacientes permaneceu sem eventos clínicos. O estudo de fase 4 envolveu 82 pacientes com DF mais avançada com creatinina sérica entre 1,2 e 3,0 mg/dL (depuração de creatinina estimada <math>&lt;</math>80ml/min). Tempo de acompanhamento 18,5 meses, 2/3 dos pacientes recebeu algasidase beta na dose de 1mg/kg de peso corpóreo intravenoso a cada 2 semanas e 1/3 dos pacientes recebeu placebo. Apesar da redução de 43% no risco combinado de aparecimento de eventos renais, cardíacos, cerebrais e óbito, não houve significância estatística. A diferença apareceu e foi de 61% de redução de risco quando foi feito ajuste pela proteinúria. Os pacientes do grupo algasidase beta tinham maior proteinúria no início do estudo. De novo, foi observado que pacientes que iniciaram o estudo com menor creatinina (1,5 mg/dL) e maior</p>

ritmo de filtração glomerular (&#8805;55ml/min) foram os mais beneficiados com a reposição enzimática. Com relação ao emprego da algalidase alfa no tratamento da DF, foi conduzido um estudo aleatorizado<sup>8</sup>, envolvendo 26 pacientes com DF, para verificar como desfecho primário o efeito da algalidase alfa na dose de 0,2mg/kg de peso corpóreo administrado intravenoso a cada 2 semanas na dor neuropática. O estudo foi duplo cego, placebo controlado com duração de 6 meses. Os pacientes que receberam a enzima apresentaram redução significativa do escore de dor neuropática, a redução da depuração de creatinina foi menor no grupo que recebeu algalidase alfa, mas não houve diferença entre o placebo e a algalidase beta na depuração de inulina. Houve redução significativa do GB3 no plasma e na urina, mas não no rim. A questão da diferença de dose empregada entre as duas preparações recombinantes de &#945;-galctosidase A tem sido motivo de diversas publicações. Tondel e cols.<sup>9</sup> verificaram por meio de biópsias renais seriadas ao longo de 5 anos em 12 crianças que receberam reposição com algalidase alfa ou beta que quanto maior a dose cumulativa da enzima recombinante ofertada, maior o clareamento de GB3 dos podócitos e menor a perda proteica na urina. Isto se explica, pois os podócitos são células que não se dividem e, portanto, necessitam de maior quantidade de enzima para depurar seus depósitos de GB3. Foi verificado em 12 pacientes com rápido declínio da função renal (-8.0 +/- 0.8 ml/min per 1.73 m<sup>2</sup>/ano) em uso de algalidase alfa na dose de 0,2mg/kg de peso corpóreo a cada 2 semanas que o emprego da mesma dose, mas semanalmente, ou seja, o dobro da dose recomendada, reduziu o ritmo de perda da função (-3.3 +/- 1.4 ml/min/1.73 m<sup>2</sup>/ano), evidenciando a necessidade de uma dose maior de algalidase alfa<sup>10</sup>. No ano 2009 houve uma contaminação viral na fábrica da algalidase beta e em decorrência deste fato, a algalidase beta faltou no mundo inteiro nos 2 anos seguintes e alguns pacientes conseguiram permanecer com a dose preconizada de 1mg/kg de peso de algalidase beta a cada 2 semanas, outros tiveram que reduzir a dose de algalidase beta para 0,25 a 0,5mg/kg de peso a cada 2 semanas e outros trocaram para algalidase alfa na dose recomendada de 0,2 mg/kg de peso a cada 2 semanas. Vários estudos avaliaram o efeito desta redução na dose da enzima de reposição. Um estudo holandês, envolvendo 35 pacientes, verificou aumento nos níveis de Lyso-GB3<sup>11</sup>. Outro estudo, com 105 pacientes, verificou aumento da proteinúria com redução na dose ou troca para algalidase alfa<sup>12</sup>. Inclusive algumas evidências histológicas de piora da fusão podocitária e do acúmulo de GB3 com doses mais baixas de reposição enzimática foram relatadas<sup>13</sup>. Porém, alguns autores com estudos menos robustos (no máximo 11 pacientes por estudo) e em pacientes com função renal normal não encontraram alterações com a redução da dose da enzima recombinante<sup>14-16</sup>. Infelizmente, um estudo canadense<sup>17</sup> que a princípio iria envolver 362 pacientes para comparar a incidência de eventos renais, cardíacos, neurológicos e óbitos com o emprego de algalidase alfa e beta, perdeu poder estatístico devido a falta de algalidase beta que ocorreu devido à contaminação da fábrica, restando para análise apenas 26 pacientes em uso de algalidase beta. Em um novo estudo envolvendo 112 pacientes com DF foi novamente evidenciado que a redução de dose de reposição enzimática associou-se com maior declínio da filtração glomerular, maior frequência de sintomas gastrointestinais e valores maiores no plasma de Lyso-GL-3. Já, o aumento de dose de reposição enzimática com algalidase beta a perda da TFG foi atenuada e os níveis de Lyso-GL-3 melhoraram<sup>18</sup>. Por fim, uma metanálise, realizada por autores brasileiros, mostrou que as complicações renais, cardiovasculares e cerebrovasculares foram menores no grupo tratado com algalidase beta (6% X 21,4%; 7% X 26,% e 3,5% X 17,8%, respectivamente)<sup>19</sup>. Conclusão A terapia de reposição enzimática instituída precocemente e em dose adequada é essencial para a condução de pacientes com Doença de Fabry. Não podemos em hipótese nenhuma privar nossos pacientes desta terapia. Referências 1- Branton MH, Schiffmann R, Sabnis SG, Murray GJ, Quirk JM, Altarescu G, Goldfarb L, Brady RO, Balow JE, Austin Iii HA, Kopp JB: Natural history of Fabry renal disease: influence of alpha-galactosidase A activity and genetic mutations on clinical course. *Medicine (Baltimore)* 2002, 81:122-138. 2- Abensur, Hugo and Reis, Marlene Antônia dos. Renal involvement in Fabry disease. *J. Bras. Nefrol.* [online]. 2016, vol.38, n.2, pp.245-254. 3- Eng CM, Banikazemi M, Gordon RE, et al. A phase 1/2 clinical trial of enzyme replacement in Fabry disease: pharmacokinetic, substrate clearance, and safety studies. *Am J Hum Genet* 2001;68:711-22. 4- Eng CM, Guffon N, Wilcox WR, Germain DP, Lee P, Waldek S, Caplan L, Linthorst GE, Desnick RJ. Safety and efficacy of recombinant human alphasgalactosidase A—replacement therapy in Fabry’s disease. *N Engl J Med* 2001;345:9–16. 5- Germain DP, Waldek S, Banikazemi M, Bushinsky DA, Charrow J, Desnick RJ, Lee P, Loew T, Vedder AC, Abichandani R, Wilcox WR, Guffon N. Sustained, long-term renal stabilization after 54 months of agalsidase beta therapy in patients with Fabry disease. *J Am Soc Nephrol* 2007;18:1547–57. 6- Germain DP, Charrow J, Desnick RJ, Guffon N, Kempf, Lachmann RH, Lemay R, Linthorst GE, Packman S, Scott CR, Waldek S, Warnock DG, Weinreb NJ, Wilcox WR. Ten-year outcome of enzyme replacement therapy with agalsidase beta in patients with Fabry disease. *J Med Genet.* 2015 May;52(5):353-8. 7- Maryam Banikazemi, MD; Jan Bultas, MD, PhD; Stephen Waldek, MB, BCh; William R. Wilcox, MD, PhD; Chester B. Whitley, PhD, MD; Marie McDonald, MD; Richard Finkel, MD; Seymour Packman, MD; Daniel G. Bichet, MD; David G. Warnock, MD; Robert J. Desnick, PhD, MD, Fabry Disease Clinical Trial

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>Study Group* Agalsidase-Beta Therapy for Advanced Fabry Disease: A Randomized Trial. Ann Intern Med. 2007;146(2):77-868- Schiffmann R, Kopp JB, Austin HA 3rd, Sabnis S, Moore DF, Weibel T, Balow JE, Brady RO. Enzyme replacement therapy in Fabry disease: a randomized controlled trial. JAMA. 2001 Jun 6;285(21):2743-9.9- Tøndel C1, Bostad L, Larsen KK, Hirth A, Vikse BE, Houge G, Svarstad E. Agalsidase benefits renal histology in young patients with Fabry disease. J Am SocNephrol. 2013 Jan;24(1):137-48.10- Schiffmann R1, Askari H, Timmons M, Robinson C, Benko W, Brady RO, Ries M. Weekly enzyme replacement therapy may slow decline of renal function in patients with Fabry disease who are on long-term biweekly dosing. J Am SocNephrol. 2007 May;18(5):1576-83.11- Smid BE1, Rombach SM, Aerts JM, Kuiper S, Mirzaian M, Overkleeft HS, Poorthuis BJ, Hollak CE, Groener JE, Linthorst GE. Consequences of a global enzyme shortage of agalsidase beta in adult Dutch Fabry patients. Orphanet J Rare Dis. 2011 Oct 31;6:69.12- Weidemann F1, Krämer J, Duning T, Lenders M, Canaan-Kühl S, Krebs A, Guerrero González H, Sommer C, Üçeyler N, Niemann M, Störk S, Schelleckes M, Reiermann S, Stypmann J, Brand SM, Wanner C, Brand E. Patients with Fabry disease after enzyme replacement therapy dose reduction versus treatment switch. J Am SocNephrol. 2014 Apr;25(4):837-49.13- Tøndel C, Kanai T, Larsen KK, Ito S, Politei JM, Warnock DG, Svarstad E. Foot process effacement is an early marker of nephropathy in young classic Fabry patients without albuminuria. Nephron. 2015;129(1):16-21.14- Lin HY, Huang YH, Liao HC, Liu HC, Hsu TR, Shen CI, Li ST, Li CF, Lee LH, Lee PC, Huang CK, Chiang CC, Lin SP, Niu DM. Clinical observations on enzyme replacement therapy in patients with Fabry disease and the switch from agalsidase beta to agalsidasealfa. J Chin Med Assoc. 2014 Apr;77(4):190-7.15- Tsuboi K1, Yamamoto H2. Clinical course of patients with Fabry disease who were switched from agalsidase-#946; to agalsidase-#945;. Genet Med. 2014 Oct;16(10):766-72.16- Pisani A1, Spinelli L, Visciano B, Capuano I, Sabbatini M, Riccio E, Messalli G, Imbriaco M. Effects of switching from agalsidase Beta to agalsidasealfa in 10 patients with anderson-fabry disease. JIMD Rep. 2013;9:41-817- S.M. Sirrs, D.G. Bichet, R. Casey, J.T.R. Clarke, K. Lemoine, S. Doucette, M.L.West, On behalf of the CFDI investigators. Outcomes of patients treated through the Canadian Fabry disease initiative. Molecular Genetics and Metabolism 111 (2014) 499–50618- Krämer J, Lenders M, Canaan-Kühl S, Nordbeck P, Üçeyler N, Blaschke D, Duning T, Reiermann S, Stypmann J, Brand SM, Gottschling T, Störk S, Wanner C, Sommer C, Brand E, Weidemann F. Fabry disease under enzyme replacement therapy-new insights in efficacy of different dosages. Nephrol Dial Transplant. 2017 Nov 23.19- El Dib R, Gooma H, Ortiz A, Politei J, Kapoor A, Barreto F. Enzyme replacement therapy for Anderson-Fabry disease: A complementary overview of a Cochrane publication through a linear regression and a pooled analysis of proportions from cohort studies. PLoS One. 2017 Mar 15;12(3):e0173358.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: agalsidase beta, Positivo: Paciente em tratamento há mais de 10 anos, evoluindo de maneira distinta da história natural da doença. Em outras palavras, o tratamento está beneficiando o paciente., Negativo: Algumas reações durante a infusão no início do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Diminuição das dores, controle da função renal, e estabilização da doença, Negativo: Demora na entrega ou no processo para conseguir a medicação</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, "Todos tem direito de receber a medicação para continuar vivendo. A vida não tem preço é que ninguém pediu pra nascer com uma doença rara e de alto custo."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betagalsidase, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum 3ª - Não
30/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalsidase, Positivo: Melhores resultados nos exames....dores diminuiram. ...Uma melhor qualidade de vida..., Negativo: Nenhum 3ª - Não
30/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito de receber a medicação para continuar vivendo. A vida não tem preço é que ninguém pediu pra nascer com uma doença rara e de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por que essas terapias são eficazes para a doença de fabry 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que todos tem direito a vida e com certeza ninguém escolheu nascer ou quis ficar doente ao longo da vida e muito menos ter que utilizar medicação contínua e cara!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sejam os altruístas. A humanidade precisa do olhar de cuidado para com o outro. E esta Lei não contribui em nada no tocante ao Humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito de receber a medicação para continuar vivendo. A vida não tem preço e ninguém pediu para nascer com uma doença rara e de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalsidase, Positivo: Com a medicação passei a ter uma vida normal.....eliminou as dores, Negativo: Sem a medicação.....muita dor .....dificuldades sérias para o trabalho..... locomoção .....e nas atividades em geral</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, "Todos tem direito de receber a medicação para continuar vivendo. A vida não tem preço é que ninguém pediu pra nascer com uma doença rara e de alto custo."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalsidase, Positivo: Diminui as dores uma qualidade de vida melhor e resultados de exames melhores, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É imprescindível que seja fornecido esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque essas duas terapias são eficazes a Doença de Fabri 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO, pois desde que iniciei o tratamento tive uma melhora significativa na minha qualidade de vida. Foi constatado através de vários exames como tomografias e ressonâncias, uma diminuição da massa ventricular esquerda. Houve uma estabilidade na perda de proteína. Acentuada redução das dores e dormências pelo corpo, principalmente nas pernas e braços. Praticamente a flatulência desapareceu. Mais disposição para as atividades do dia a dia.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Afa-agalsidase, Positivo: Redução da massa ventricular esquerda, mais disposição para as atividades diárias, Estabilidade da perda de proteína, Redução acentuada das dores nas articulações, Menos cansaço. Menos fadiga. , Negativo: Não constatee efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha irmã faz reposição há 5 anos e tive uma melhora significativa com a reposição enzimática.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa_agalsidase, Positivo: Minha irmã obteve uma melhora bastante significativa, pois seu estado de saúde, houve vários resultados positivos como: diminuição da massa ventricular a redução na perde de proteinúria, diminuição das dores nas articulações, como também seu estado depressivo melhorou bastante. , Negativo: Não há efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um medicamento que traz benefícios aos pacientes da doença de Fabry deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Houve melhora física, com nas dores no corpo e de cabeça.Considerável diminuição da massa cardíaca ventricular esquerda.Diminuição dos flatos, que eram excessivamente constantes e altos.Conseqüentemente, houve melhora no humor e autoestima., Negativo: Não notei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha prima melhorou bastante com a reposição enzimática durante todo o período que está usando.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase , Positivo: Minha prima obteve uma melhora significativa, pois a medicação possibilitou uma diminuição na perda de proteínas, diminuição das medidas da massa ventricular esquerda e ajuda no combate de sua depressão e na diminuição das dores do corpo., Negativo: Não há efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabryzyme beta-agalsidase, Positivo: Melhorar a qualidade de vida desses pacientes. A reposição enzimática retarda a evolução grave da doença. Pois a maioria sofre com dores neurais- em especial homens e tem problemas cardíacos e renais graves., Negativo: Não observei nenhum efeito negativo. Só trás benefícios aos pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia de reposição enzimática para pacientes com doença de Fabry já está bastante estabelecida na literatura mundial impactando fortemente na sobrevida e qualidade de vida destes pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-agasidaseBeta-agalsidase, Positivo: Melhora da dor neuropatica, melhora da proteinúria, Negativo: Tempo de infusão</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O custo do remédio é inviável para alguém que dependa de salario para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo plenamente, se o próprio relatório tecnico da Conitec diz que é necessario a medicação para os pacientes, como não tornar possível a reposição enzimática? Como não dar dignidade e melhoria de vida á todas as pessoas que sofrem da síndrome? Dignidade, respeito e acesso aos medicamentos, é o que todos querem e desejam.Pela minha família e pela familia de muitos outros eu venho pedir que seja integrada ao SUS a terapia de reposição enzimática, que seja acessível de forma livre e não de forma judicial o tratamento de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o tratamento vier a ser pelo SUS ficara mais facil o acesso ao medicamento pois no modo judicial é muito o processo.Já faz 4 meses que estou há espera da medicação e como é demorado venho passando por dias terríveis com dores e mal estar entre outros sintomas que a fabry apresenta e ate mesmo esperando pelo pior. E quando eu estava fazendo o tratamento para repor a enzima meus dias eram se dores no corpo e nos ossos e sem aquele mal estar o meu dia era de uma pessoa normal ,agora me deparo com ausência do tratamento esperando pela ação judicial para poder voltar a fazer tratamento novamente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: REPLAGAL, Positivo: As dores nos os ossos cessam o mal estar desaparece os braços ficam mais leves ., Negativo: Depois de aplicado ele causa sonolencia.</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois a reposição enzimática é a única e melhor solução para os pacientes poder ter uma vida com qualidade de vida renovada</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betagasidase , Positivo: Os efeitos positivos são inúmeros os melhores possíveis depois do início do uso da medicação a quantidade de vida melhorou muito., Negativo: Os pacientes que conheço não relataram nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo porque se eu deixar de tomar o remédio Pode agravar os sintomas da doença Tem casos na minha família de perda total dos rins Coração afetadobentre outros Com a medicação teve muita melhora É o que da expectativa de vida melhor a mim e meus familiares</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Não tenho mais doresNão fico mais cansadosOuve 100% de melhora entre todos os sintomas da doença , Negativo: Não tenho</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por motivo que a população não tem condição de arcar com o custo da medição Que e fundamental para o tratamento e melhora de vida...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-agalsidase , Positivo: Fundamental para dores tendo qualidade de vida, Negativo: Não tenho efeitos colaterais com a medicação</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por que sem o medicamento os pacientes passam muito mal e sentem muitas dores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo cidadão por lei tem direito a saúde e medicação. Infelizmente grande parcela da nossa população não tem como custear essas medicações especiais, e acaba falecendo de fome com o prato de comida a frente, chega a ser uma crueldade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A alfa-agalsidase já é aprovada em vários outros países há mais de 10 anos. Apresenta menos efeitos colaterais e reações alérgicas do que a beta-agalsidase, motivo pelo qual a infusão pode ser feita em domicílio do paciente. diferente da beta que tem que ser feito em ambiente hospitalar. E o mais importante, apresenta menor custo quando comparada com a beta-agalsidase.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhora nas dores, estabilização da função renal, Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Facilita o acesso do paciente a medicação, visto a mesma ser de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação já está em uso em pacientes no Brasil há mais de 15 anos. A não recomendação só favorece a fonte pagadora em ganhar tempo com o processo judicial de acesso, tempo necessário para a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Dose efetiva altera a história natural da doença, Negativo: Preço judicialização da saúde</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Migalastat, Positivo: Migalastat medicação oral, conveniente e eficaz., Negativo: Indicado para pacientes específicos com mutação suscetível ao medicamento.</p>
04/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas com Doença de Fabry precisam de apoio como os outros doentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e portador da doença de fabry , não gostaria que retirassem a medicação pois tem melhorado meu estado de saúde durante o tempo de tratamento. Por isso meu voto é não para a suspensão da medicação ,pois muitos iram ficar lesados e pioraram seu estado de saúde pois esse medicamento é muito importante na vida de quem tem fabry,muitos podem vir a falecer por insuficiencia renal e eu não quero ser uma dessas pessoas!.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhora nas atividades diárias e diminuição de dores e insuficiencia de órgãos que a doença causa., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA COM A ALFA-AGALSIDADE E A BETA-AGALSIDADE, TRAZ UMA MELHORA SIGNIFICATIVA NA QUALIDADE DE VIDA AOS PACIENTES DE FABRY.É FUNDAMENTAL A INCORPORAÇÃO DA TERAPIA NO SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: REPLAGAL E FABRAZYME, Positivo: MELHORAS DAS DORES MUSCULARES DOS PACIENTES E FUNÇÃO RENAL., Negativo: NÃO OBSERVEI EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de extrema importância para a vida, qualidade de vida, bem como a conservação dos órgãos afetados pela doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Faço a reposição enzimática quinzenal e este medicamento está me possibilitando ter uma vida normal sem o mal que a doença me faz passar. Minha qualidade de vida aumentou em 100%. , Negativo: No meu caso não apresentou efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Melhora da sobrevida e qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois existe varios estudos demonstrando a boa eficacia e seguranca da alga algasidase.EXiste uma.meta analise da cochrane onde demonstra esta eficacia .Temos estudos a alfa algasidanos demonstrando um.aumento da sobrevida de 17 anos e meio .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa agalsidase, Positivo: Nas infusoes realizadas os pacientes nao apresentam.nenhum tipo de evebtos adversos., Negativo: Nao identifiCado.</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, NÃO CONCORDO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não favorável a incorporação no sus porque os pacientes correm o risco de ficar sem medicamento .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: reposicao enzimatica, Positivo: melhora visivel da qualidade de saude do paciente, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Único tratamento eficaz para a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o medicamento vou morrer!!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Reposição enzimática alfagalctoizidase., Positivo: Melhorou minha qualidade de vida como um todo, hoje realizo minhas atividades s me tornei atleta de fisiculturismo., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está obvio que a recomendação de não incorporação é pelo custo das medicações. Isto continuará obrigando os pacientes a obterem o direito ao seu tratamento pela via judicial,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com ambas as drogas., Positivo: A melhora na qualidade de vida, o controle da dor neuropática são muito importantes nos casos de D. de Fabry. Um paciente melhorou a proteinúria. Um paciente já transplantado renal está bem estável da sua miocardiopatia. , Negativo: Um paciente teve algumas reações à terapia de beta-agalsidase que foram devidamente notificadas à Farmaco vigilância da Sanofi.Não tive efeitos colaterais com a alfa-agalsidase</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha qualidade de vida melhorou com a medicaçãoE queria que fosse incorporado o tratamento no sus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalsidase, Positivo: Me sinto bem melhor das dores com a medicação e os exames tbm mostram melhoras, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há evidências suficientes definindo que a terapia beta reduz eventos clínicos de interesse exclusivo ao paciente comparado com placebo e alfa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta e alfa, Positivo: Beta proporciona maior taxa de eventos cérebro vasculares renais e cardiacos, Negativo: Mesma razão de efeitos adversos.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No Brasil existem vários pacientes tratando e com resultados muito bons de qualidade de vida com o controle da progressão da doença. Com a incorporação, os pacientes teriam o acesso facilitado ao tratamento além de diminuir os gastos públicos com judicialização. Poucas doenças genéticas possuem tratamento, por terem numero reduzido de casos, porém neste caso, existem muitas famílias acometidas com D. de Fabry e que tem tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betagalsidase - Fabrazyme, Positivo: - diminuição do dano renal,- diminuição da dor;- pacientes voltaram a transpirar;- pacientes voltaram a desenvolver tarefas basicas do dia-a-dia;- procedimento fácil., Negativo: - quando faltou medicamento por falta de compra, os pacientes pioraram das dores, alguns até foram internados.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora da doença de Fabry e sem a medicação alfa-agalsidase minha saúde e qualidade de vida ficará comprometida, com danos irreversíveis, podendo levar a morte.Esta medicação é imprescindível a todos os portadores e deve ser incluída na lista de medicamentos do SUS o mais urgente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-algasidade, Positivo: Melhora comprovada em exames laboratoriais e de imagem e melhora significativa dos sintomas do dia a dia (dores, desconforto abdominal, tonturas) , Negativo: Nada a citar como efeito negativo, pelo contrário, melhora na qualidade de vida.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem tem a doença de frabry sabe oque é senti dor e não tem nada pra tomar pra aliviar a dor...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que quem determina as leis deveria passar pelo menos um dia com um portador da doença de Fabry para saber o quão difícil são os seus dias e estudar para saber das complicações inerentes desta doença. Sabendo que este medicamento retarda a evolução da doença que acomete órgãos vitais discordo totalmente com uma decisão tão mesquinha.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal, Positivo: Medicamento reduz os sintomas diários e retarda a evolução da doença , Negativo: Não tem pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois preciso da medicação para qualidade de vida minha e da minha família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com diagnóstico precoce beneficiam-se da instituição de terapia de reposição enzimática - ambas as drogas. Deve ficar clara a necessidade de acompanhamento em centro de referência terciário/quaternário com acesso multidisciplinar pois o impacto na sobrevida depende do cuidado amplo e manejo de fatores de risco cardiovasculares e comorbidades</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Agalsidase alfa e agalsidase beta, Positivo: Controle da dor, redução da proteinúria, estabilização cardíaca, Negativo: reações infusionais ao início para ambas - facilmente manejadas em ambiente com condições adequadas para receber o tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de uma Doença que talvez não seja tão rara, apenas subdiagnosticada. O tratamento interfere de maneira decisiva na duração e na qualidade de vida dos indivíduos afetados, principalmente os do sexo masculino, tendo alto risco de vir a desenvolver insuficiência renal a níveis dialíticos. Trata-se de uma doença sistêmica com alto risco de vir a desenvolver insuficiência renal, AVC e cardiopatia hipertrófica. Os gastos com essas complicações suplantam os gastos com o tratamento de reposição enzimática.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Pacientes tratados não desenvolveram insuficiência renal, nem AVC e tiveram redução na hipertrofia do músculo cardíaco., Negativo: Necessidade de fazer infusão venosa semanal. Uma paciente tinha extrema dificuldade em obtenção do acesso venoso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo: Pacientes tratados não desenvolveram insuficiência renal, nem AVC e tiveram redução na hipertrofia do músculo cardíaco., Negativo: Necessidade de fazer infusão venosa semanal. Maior taxa de reação alérgica</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A beta agalsidase se mostrou tratamento efetivo na prática utilizando-se a dose preconizada em bula, portanto, melhorando a sobrevida e a qualidade de vida do paciente. O não tratamento proposto se mostrou mais oneroso aos cofres públicos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta agalsidase., Positivo: redução de proteinúria, redução de AVC e controle da doença., Negativo: Com a falta de medicamento na rede pública, a piora do quadro clínico foi visível.</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a terapia seja de suma importância para o paciente com Fabry. Saúde é direito de todos e dever do estado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pois no próprio relatório da Conitec é citado que a terapia de reposição enzimática é importante para os pacientes da doença de Fabry. Com a reposição, melhoramos o funcionamento dos nossos rins, melhoramos a nossa imunidade e estabilizamos os sintomas da doença, melhorando consideravelmente a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: me sinto muito melhor com o medicamento. Tenho mais disposição, quando fico doente não é tão grave as crises de febres e dores. Também passei a suar, coisa que não acontecia sem a medicação. Meus exames dos rins melhoraram. , Negativo: não tenho queixas.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há necessidade de fornecimento para adequado tratamento casos indicados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa algasidase, Positivo: Diminuição da frequência e intensidade das dores, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo: Pacientes ficam sem dore, aumentA perspectivas de vida, Negativo: Dores problemas renais problemas no coracao e cabeça</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença de fabry não tem cura mas a terapia ajuda os pacientes a passarem por isso de maneira que tenham assistência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho alguns familiares com falência em rins , e que hoje sem dúvida se tivessem esse tratamento certamente não estariam na fila de transplante de órgãos, e também fazendo hemodiálise. Espero não ver outro familiar passar por essa situação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem tem a doença de frabry sabe oque é senti dor e não tem nada pra tomar pra aliviar a dor...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalactosidade, Positivo: Nao agravar meu quadro clinico. pois a doença de Fabry e uma doença cronica e degenerativas. E grave e afeta varios orgaos nobres levando a obito precocemente., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque o medicamento vem possibilitar com a reposição enzimática melhor qualidade de vida, evitando agravamentos como avc,embolias,ataque cardiaco ,insuficiência renal, trombose...como já aconteceu com outros portadores da doença da minha família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carbamazepina para alívio da acroparestesia., Positivo: Melhora parcial da dor., Negativo: Não contribui para prevenção e controle de outros sistemas envolvidos na doença de Fabry, tal como as alterações de substância branca e insuficiência renal.</p>
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Se faz necessário o uso destes medicamentos para o tratamento da doença de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, HOJE SABEMOS OS BENEFICIOS DA TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA NA DOENÇA, COM VÁRIOS TRABALHOS E ARTIGOS CIENTIFICOS COMPROVANDO TAL AFIRMAÇÃO. ALÉM DE MELHORAR A SOBREVIDA, APRESENTA MELHORA NOS SINTOMAS DA ACROPARESTESIA, ALÉM DE BENEFICIOS JA COMPROVADOS NA MELHORIA DA FUNÇÃO RENAL E CARDIACA. PELOS EFEITOS RELATADOS, É DE EXTREMA IMPORTANCIA A INCORPORAÇÃO DESTA MEDICAÇÃO DE FORMA A FAZER DIFERENTE NA VIDA DESSES PACIENTES PORTADORES DA DOENÇA DE FABRY,EM RELAÇÃO AS MEDICAÇÕES ALFA E BETA-AGALSIDASE, DE ACORDO COM A LITERATURA ATUAL, AMBAS APRESENTAM BENEFICIOS SEMELHANTES PARA OS PACIENTES, TENDO A ALFA-AGALSIDASE UMA POSOLOGIA MELHOR DE INFUSÃO (40 MINUTOS) A CADA 2 SEMANAS DO QUE A DA BETA-AGALSIDASE.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-agalsidase, Positivo: - ACOMPANHO 2 FAMILIARES PORTADORAS DA MUTAÇÃO PARA DOENÇA DA FABRY, SENDO INICIADO O TRATAMENTO JÁ EM 1 PACIENTE, APRESENTANDO MELHORA NAS ACROPARESTESIAS APÓS INÍCIO. ESTÁ AGUARDANDO 1 ANO DE TRATAMENTO PARA AVALIAR MELHORA NA LYSO-GB3 - TAL PACIENTE JOVEM 16 ANOS SEXO FEMININO JÁ APRESENTA COMO DISFUNÇÕES A CORNEA VERTICILATA, ACROPARESTESIA, AVC PREVIO NUCLEOCAPSULAR BILATERAL, ARRITMIA CARDIACA E DISFUNÇÃO RENAL, ALÉM DE JÁ TER APRESENTADO UMA OCLUSAO DA ARTERIA CENTRAL DA RETINA. DOS MEUS PACIENTES EM ACOMPANHAMENTO, DOIS PACIENTES DA MESMA FAMÍLIA (IRMÃO E MÃE) E OUTRA MULHER, 55 ANOS, DA SEGUNDA FAMILIA (AVC ISQUEMICO DE PONTE, HIPERTROFIA VENTRICULAR ESQUERDA, ACROPARESTESIA) AGUARDAM INICIO DA INFUSÃO, Negativo: EM RELAÇÃO A ALFA-AGALSIDASE, NENHUM EFEITO COLATERAL FOI REFERIDO PELA PACIENTE, ESTANDO A MESMA EM INFUSÃO DOMICILIAR ATUALMENTE</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença de Fabry é ocasionada por deficiência da enzima alfa-galactosidase. Tal como outras doenças de depósito lisossômico, o tratamento com reposição enzimática vem se mostrando eficaz, seguro e indicado para pacientes com mutações patogênicas. Como médico geneticista me preocupa a negação de um tratamento já reconhecidamente eficaz, utilizado globalmente. A recomendação pecou ao analisar critérios clínicos nos estudos analisados. Tratando-se de uma doença crônica e insidiosa, o uso de biomarcadores é muito superior a parâmetros clínicos, principalmente em estudos que envolvam 1-2 anos. Em 2002, Eng demonstrou que agalsidase-beta fazia clearance de GL3 em biópsias de vários tecidos. Esse mesmo estudo mostrou a diminuição do GL3 plasmático se comparado ao placebo. Em 2008, Banikazemi et al evidenciou que havia uma diminuição de 53% de risco quando tratados pacientes já com maior dano renal, se comparado a placebo. Por se tratar de uma doença rara, não há ensaios clínicos randomizados com um número de pacientes adequados para análise. A revisão Cochrane de 2016 pecou nesse sentido, tanto que uma reanálise envolvendo estudos de séries de casos, da mesma autoria - El Dib - considerou Fabrazyme como superior a placebo em todos os desfechos estudados, e também superior a agalsidase-alfa. Os pacientes com a doença apresentam melhora clínica considerável, e isso pode ser medido no dia-a-dia das infusões enzimáticas. Em relação a medicação, estudos como Tondel, 2013; Skrunes, 2017 e Weidemann, 2014, evidenciaram que a dose 5x maior de agalsidase-beta leva a melhores desfechos clínicos e bioquímicos que agalsidase-alfa. Por mim, considero que a CONITEC deveria rever sua posição, a incluir agalsidase-beta como terapia padrão para tratamento da Doença de Fabry;</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Agalsidase-beta, Positivo: 1. Melhora do estado geral do paciente 2. Melhora dos escores de dor, dos sintomas gastrointestinais, dos angioqueratomas 3. Melhora ou estabilidade dos parâmetros bioquímicos: creatinina, albuminúria, massa ventricular esquerda, hiperssinal de substância branca 4. Diminuição de gastos com procedimentos complexos, como transplante renal 5. Melhor contribuição do indivíduo afetado jovem para o estado, visto que diminui a incidência de complicações graves como AVC e cardiomiopatia, Negativo: Dificuldade de acesso, judicialização, dificuldade da aceitação da doença pelo paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É lamentável ver decisões como esta. Doença extremamente grave com possibilidade de TRATAMENTO, sendo este negado por motivos puramente político e comercial.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BETA -ALGASIDASE, Positivo: Prevenção de AVC e sequelas neurológicas., Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algasidase, Positivo: Melhora da função cardíaca, regulação da pressão arterial, melhora da dor, Negativo: Não consegui notar</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta terapia de reposição é ideal para o controle da doença, portadores que ficam sem esta enzima sofrem com o acometimento da doença. Portadores podem ter acesso a medicação sem a necessidade da judicialização e isto deveria ser direito assegurado!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A DOENÇA DE FABRY SE CARACTERIZA POR UMA DEFICIÊNCIA OU AUSENCIA DA ENZIMA GALACTOSIDASE A, PRESENTES NOS LISSOSSOMOS. DESSA FORMA OCORRE ACÚMULO DO SEU SUBSTRATO (Gb3 ou GI3) EM TODAS AS CÉLULAS DO CORPO HUMANO OCACIONANDO COMPROMETIMENTO DE TODOS OS ÓRGÃOS E SISTEMAS. TRATA-SE PORTANTO DE UMA DOENÇA MULTISISTÊMICA, TEM HERANÇA LIGADA AO CROMOSSO X COM INCIDÊNCIA VARIÁVEL DE 1/40.000 A 1/500000 HABITANTES SENDO DESCRITAS MAIS DE 600 MUTAÇÕES. OS HOMENS APRESENTAM A FORMA CLÁSSICA DA DOENÇA, AS MULHERES, APESAR DE HETEROZIGOTAS, OU SEJA PORTADORAS, TAMBÉM PODEM SER ACOMETIDAS INCLUINDO FORMAS GRAVES CARDÍACAS RENAS E CEREBRAIS. AS ALTERAÇÕES DO SNC E PERIFÉRICO SE CARACTERIZAM POR ACROPARESTESIAS, SUDORESE DIMINUÍDA INTOLERÂNCIA AO CALOR ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL LESÃO DE SUBSTÂNCIA BRANCA E QUADROS DEMENCIAIS. ALTEAÇÕES CARDÍACAS SE CARACTERIZAM POR HIPERTROFIA VENTRICULAR ESQUERDA, ARRITMIAS CARDÍACAS, ANGINA, INSUFICIÊNCIA CARDÍACA E INFARTO AGUDO DO MIOCÁRDIO. AS ALTERAÇÕES RENAS SE CARACTERIZAM POR PERDA DA CAPACIDADE DE CONCENTRAÇÃO URINÁRIA, MICROALBUMINÚRIA EVOLUINDO PARA PROTEINÚRIA FRANCA E PERDA RÁPIDA DA FUNÇÃO RENAL COM CONSEQUENTE NECESSIDADE DE TERAPIA DE SUBSTITUIÇÃO RENAL (HEMODIÁLISE DIÁLISE PERITONEAL OU TRANSPLANTE). ALTERAÇÕES GASTRO INTESTINAIS SE CARACTERIZAM POR DOR ABDOMINAL NÁUSEAS VÔMITOS OU DIARRÉIA. ALTERAÇÕES DERMATOLÓGICAS SE CARACTERIZAM POR ANGIOQUERATOMAS E OFTALMOLÓGICAS POR OPACIDADE DE Córnea. O DIAGNÓSTICO SE FAZ PELA DOSAGEM PLASMÁTICA OU LEUCOCITÁRIA DA ATIVIDADE ENZIMÁTICA QUE SE ENCONTRA REDUZIDA OU AUSENTE. SENDO QUE NAS MENINAS E MULHERES TORNA-SE NECESSÁRIO U ESTUDO GENÉTICO PARA DETECÇÃO DA MUTAÇÃO DO GENE DA GALACTOSIDASE A. TODAS ESSA ALTERAÇÕES APRESENTAM IMPACTO DIRETO NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES IMPLICANDO EM MAIOR MORBI-MORTALDADE LEVANDO ESSES PACIENTES AO ÓBITO PRECOCE , NA FAIXA DOS 40 ANOS DE IDADE. O TRATAMENTO CONSISTE NA TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA NO INTUITO DE EVITAR OU RETIRAR OS DEPÓSITOS INTRACELULARES DE Gb3, JUNTAMENTE COM MEDICAÇÕES SINTOMÁTICAS E DROGAS ANTI-PROTEINÚRICAS. É IMPORTANTE QUE ESSE TRATAMENTO SEJA INSTITUÍDO O MAIS PRECOCEMENTE POSSÍVEL ANTES QUE AS LESÕES EM ORGÃOS ALVOS SE DESENVOLVAM.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: REPAGLAL (ALFA-ALGASIDASE A) NA DOSE 0,2 MG /KG PESO ACADA 15 DIAS. ACOMPANHA MAIS QUE 20 PACIENTES COM DOENÇA DE FABRY. SENDO QUE ATUALMENTE 10 PACIENTES ESTÃO FAZENDO USO DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA COM REPAGLAL. TODOS OS PACIENTES OBSERVARAM MELHORA CLÍNICA EM VÁRIOS ASPECTOS. MELHORA DA DOR NEUROPÁTICA, INTOLERÂNCIA AO CALOR, DOS SINTOMAS GASTRO INTESTINAIS, PALPITAÇÃO DOR PRECORDIAL E ESTABILIZAÇÃO DA FUNÇÃO RENAL., Positivo: A MAIORIA DOS ESTUDOS ANALISANDO A EFICÁCIA EM LONGO PRAZO DA TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA É OBTIDA DE DADOS OBSERVACIONAIS. EM 2015 BECK M E COLABORADORES PUBLICARAM OS DADOS DE SEGUIMENTO DE 5 ANOS DA BASE FOS EM COMPARAÇÃO COM OS DADOS PROVENIENTES DE 3 ESTUDOS DE POPULAÇÃO COM DOENÇA DE FABRY NÃO TRATADA. OS SEGUINTE DESFECHOS FORAM AVALIADOS: TAXA ANUAL DO RFG, ÍNDICE DE MASSA VENTRICULAR ESQUERDA, IDADE E TEMPO PARA OCORRÊNCIA DE DESFECHOS CLÍNICOS E MORTE. A POPULAÇÃO DA FOS AVALIADA INCLUIU 740 HOMENS TRATADOS COM AGALSIDASE ALFA E SEGUIDOS POR PERÍODO DE ANOS. COMPARADOS AO GRUPO SEM TRATAMENTO, PACIENTES TRATADOS COM AGALSIDASE ALFA APRESENTARAM MENOR DECLÍNIO DA FUNÇÃO RENAL E MENOR PROGRESSÃO DA HIPERTROFIA VENTRICULAR ESQUERDA. OS PRIMEIROS EVENTOS E ÓBITOS OCORRERAM MAIS TARDIAMENTE NO GRUPO QUE RECEBEU TRATAMENTO QUANDO COMPARADO COM O GRUPO NÃO TRATADO, SENDO A ESTIMATIVA DA MEDIANA DE SOBREVIVÊNCIA NOS HOMENS TRATADOS DE 77,5 EM COMPARAÇÃO COM 60 ANOS NOS HOMENS QUE NÃO RECEBERAM TRATAMENTO. Kampmann et al. AVALIARAM RETROSPECTIVAMENTE OS DADOS DE REGISTROS MÉDICOS DE PACIENTES QUE RECEBERAM ALFAGALSIDASE POR APROXIMADAMENTE 10 ANOS. A POPULAÇÃO INCLUIU HOMENS E MULHERES COM IDADE ACIMA DE 14 ANOS. OS SINTOMAS DE INSUFICIÊNCIA CARDÍACA MELHORARAM APÓS 10 ANOS DE TRATAMENTO EVIDENCIADO PELA MELHORA DA CLASSE FUNCIONAL E DOS SINTOMAS DE ANGINA. COM RESPEITO A HVE NENHUM PACIENTE PREVIAMENTE NÃO APRESENTANDO HVE A DESENVOLVEU DURANTE O TRATAMENTO. A REPOSIÇÃO COM REPAGLAL É REALIZADA POR VIA ENDOVENOSA NA DOSE 0,2 MG/KG DE PESO A CADA 15 DIAS. COMO A DOSE RECOMENDADA É MENOR, O TEMPO DE INFUSÃO TAMBÉM É MENOR EM TORNO DE 40 MINUTOS FACILITANDO FACILMENTE A ADERÊNCIA AO TRATAMENTO. ALÉM DISSO O REPAGLAL É PRODUZIDO POR TECNOLOGIA DE ENGENHARIA GENÉTICA NUMA LINHAGEM CELULAR HUMANA COM MENOS EFEITOS ADVERSOS E MELHOR TOLERÂNCIA IMUNOLÓGICA., Negativo: SEM EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho doença dr fabry, vivi muito tempo da minha vida, sem esperança de uma melhora, senti muitas dores, só pensava em morrer, mas a força de vontade de viver por minha filha me ajudou a viver esse período que foi muito difícil na minha vida, quero muito continuar fazendo para não senti mais essas dores horríveis.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalsidade, Positivo: Meus exames mudaram graças a esse medicamento, comecei ttanspirar e o medicamento tem me ajudado a diminuir minhas dores, a poder ficar mais com minha família vivendo em uma condição melhor e com menos dores., Negativo: Não há efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Não utilizei nenhum , Negativo: Não usei</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Não sei opinar , Negativo: Nenhum</p>
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algasidase, Positivo: Melhora da função cardíaca, regulação da pressão arterial,melhora da dor, Negativo: Não consegui notar</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos temos direito a vida. Nascer com uma doença rara e de alto custo não é uma escolha e sim uma situação que ninguém espera. Existindo qualquer possibilidade de continuar vivendo , esta deve ser preservada o maior tempo possível. A vida de cada um é muito preciosa para ser interrompida sem o uso de medicamentos já que o mesmo já existe e ajuda na melhora da vida destes doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Ainda que existam dúvidas relativas a alguns pontos, como idade de início do tratamento e equivalência das duas drogas disponíveis, o próprio parecer relata que há benefícios do uso dos medicamentos no que diz respeito à parte cardíaca e no controle da crise de dor. Portanto, um médico dificilmente deixará de prescrever um dos medicamentos para um paciente com doença de Fabry e dessa forma, o trâmite atual, de obtenção via judicial, será mantido, o que acarreta lentidão ao processo e sobrecarga do judiciário. A presença dos aspectos duvidosos levanta a necessidade de atualização futura do tema levando em conta as novas evidências científicas, mas não exclui o uso do medicamento. Chama atenção a diferença de preços praticada pelos laboratórios e isso gera um impacto orçamentário ainda maior se a droga mais cara for utilizada. Esse preço maior deveria ser revisto pela empresa que produz esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Ainda que existam dúvidas relativas a alguns pontos, como idade de início do tratamento e equivalência das duas drogas disponíveis, o próprio parecer relata que há benefícios do uso dos medicamentos no que diz respeito à parte cardíaca e no controle das crises de dor. Portanto, um médico dificilmente deixará de prescrever um dos medicamentos para um paciente com doença de Fabry e dessa forma, o trâmite atual, de obtenção via judicial será mantido. Os aspectos duvidosos deverão ser reavaliados futuramente diante de novas evidências científicas, mas não impede o uso dos medicamentos no momento. Chama atenção a diferença de preços praticada pelos laboratórios e isso gera um impacto orçamentário ainda maior se a droga mais cara for utilizada. Esse preço maior deveria ser revisto pela empresa que produz esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Ainda que existam dúvidas relativas a alguns pontos, como idade de início do tratamento e equivalência das duas drogas disponíveis, o próprio parecer relata que há benefícios do uso dos medicamentos no que diz respeito à parte cardíaca e oftalmológica. Portanto, um médico dificilmente deixará de prescrever um dos medicamentos para um paciente com doença de Fabry e dessa forma, o trâmite atual, de obtenção via judicial, será mantido. Isso continuará representando um alto custo para o governo, além de tornar lento e burocrático o processo. Chama atenção a diferença de preços praticada pelos laboratórios e isso gera um impacto orçamentário ainda maior se a droga mais cara for utilizada. Esse preço maior deveria ser revisto pela empresa que produz esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque essas duas terapias são eficazes a Doença de Fabry</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pois em SC temos pacientes em tratamento com beta algalidase fabrazyme , Positivo: Ambos dão uma qualidade de vida ao pacientes Travando o desembolvemento da doença de Fabry!Principalmente as dores que é o mais incapacitante., Negativo: No meu conhecimento não há efeitos colaterais, pois ambos tem eficácia no tratamento!</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dependo dessa medicação para sobreviver 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque dos 09 pacientes acompanhados pelo serviço, após o uso da medicação observamos a estabilização da doença (função renal) de acordo com os resultados laboratoriais disponíveis no serviço. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Frabrazyme, Positivo: Melhora de função renal, Negativo: Reação alérgica leves em alguns pacientes, com melhora após aumentar o tempo de infusão. 3ª - Não
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que necessitam do remédio. 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como associação, acompanhando os relatos de pacientes de todo o Brasil, pudemos observar que com a terapia de reposição enzimática (TRE), a base de alfa galsidade e beta galsidase, o avanço dos sintomas mais graves da doença são consideravelmente controlados. Segundo os relatos de pacientes com a TRE são reduzidas as complicações cardiovasculares, a prevalência e gravidade da dor, apresentam melhora da função renal, há também a estabilização ou melhora na audição e redução do risco de eventos cerebrovasculares relacionados a doença de Fabry. Todos estes benefícios também são revertidos em uma diminuição da necessidade de hospitalização destes pacientes, que sofrem menos intercorrências e podem, em alguns casos, se manter mais produtivos. Uma política pública que garanta acesso qualificado e igualitário ao tratamento significa garantir qualidade de vida dos pacientes e um sistema público mais justo e planejado. 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO DEVIDO SER IMPORTANTE A MEDICAÇÃO SER OFERTADA AO PACIENTE DIAGNOSTICADO E SEU FAMILIARES PORTADORES DA DOENÇA. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta-agalsidase , Positivo: ajuda a degradar globotriaosilceramida (GL-3) impedindo a suaacumulação nas células do organismo., Negativo: NENHUM 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, saúde como direito de todos... 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BETA-ALGALSIDADE, Positivo: MELHOR QUALIDADE DE VIDA, Negativo: ATÉ O PRESENTE MOMENTO NÃO DETECTADO 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BETA-ALGALSIDADE, Positivo: MELHOR QUALIDADE DE VIDA, Negativo: ATÉ O PRESENTE MOMENTO NÃO DETECTADO
06/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-algasidase, Positivo: Menor declínio da função renal, menor progressão da doença, melhora da função cardíaca, Negativo: Sem efeitos negativos 3ª - Não
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Posuo 2 sobrinhas que tomam a medicação e apresentaram melhora significativa da qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho duas pessoas na família que toma a medicação e as duas estão respondendo positivamente , melhor qualidade de vida e exames com melhora. 2ª - Não 3ª - Não
10/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pois pacientes apresentaram melhora função renal 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fabrazyme, Positivo: melhora da função renal e estabilização do quadro; , Negativo: farmacodermia 3ª - Não
10/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, OS PACIENTES QUANDO ESTAVAM EM USO DE MEDICAÇÃO APRESENTARAM MELHORA DA FUNÇÃO RENAL E SABIDAMENTE O TRATAMENTO AJUDA A MODULAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA PROTEGENDO ESSE INDIVDUOS DE DOENÇA RENAL E AVC. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FABRAZYME, Positivo: MELHORA DA FUNÇÃOL RENAL, Negativo: APRESENTAMO UMA PACIENTE EM NOVE COM REAÇÃO URTICARIFORME NAS PRIMEIRAS INFUSÕES 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doença rara tem que ser tratada com o que disponível e incorporado no protocolo, só quem convive com um ente com este tipo de doença compreende a dificuldade de ter acesso a medicação que não esteja no protocolo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como profissional da área entendo que a melhor forma de "tratar" uma doença é trabalhando a prevenção. Considerando-se que o tratamento com alfa-agalsidase e beta-agalsidase pode evitar complicações posteriores aos pacientes como problemas cardíacos, insuficiência renal, entre outros, a melhor opção é incluir estes tratamentos no SUS, haja vista que a evolução da doença para estas outras ocasiona maior gasto público com tratamento de hemodiálise, por exemplo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque é a única forma de modificar efetivamente a evolução de uma doença potencialmente letal, faz-se necessária a aprovação da enzima</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Redução da intensidade de sintomas, em uso do Fabrazyme, Negativo: Necessidade de infusões repetidas</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, as duas enzimas já se mostraram muito eficazes nos 16 anos de prescrição aos meus pacientes, com preservação das funções renal e cardíaca, sem fenômenos isquêmicos ou hemorrágicos no SNC, redução dos angioqueratomas ou desaparecimento deles, desaparecimento ou notável diminuição da dor das extremidades, acentuadíssima melhora na qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: betagalsidase, Positivo: já se mostrou muito eficaz nos 16 anos de prescrição aos meus pacientes, com preservação das funções renal e cardíaca, sem fenômenos isquêmicos ou hemorrágicos no SNC, redução dos angioqueratomas ou desaparecimento deles, desaparecimento ou notável diminuição da dor das extremidades, acentuadíssima melhora na qualidade devida, Negativo: com o uso de paracetamol e anti histamínico na pré medicação, não observei nenhum efeito colateral digno de nota em 15 pacientes que fazem uso da betagalsidase, desde 2002.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, conheço vários pacientes que relatam a melhoria na qualidade de vida após tratamento com as medicações acima</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-agalsidase , Positivo: melhora na qualidade de vida dos pacientes, Negativo: não soube</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não incorporação das enzimas como terapia para doença de Fabry dificultam o direito ao acesso do paciente ao tratamento. Além do mais, não incorporando as terapias, o próprio governo perde o controle orçamentário do manejo da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa- agalsidase e beta agalsidase, Positivo: A reposição enzimática remove grandes quantidades de depósito dos lisossomos do paciente, promovendo a melhora significativa das funções em órgãos-alvo afetados pela Doença de Fabry. Não há outro tipo de terapia disponível para esses pacientes., Negativo: acesso ao tratamento é muito lento e de difícil acesso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa- agalsidase e beta agalsidase, Positivo: A reposição enzimática remove grandes quantidades de depósito dos lisossomos do paciente, promovendo a melhora significativa das funções em órgãos-alvo afetados pela Doença de Fabry. Não há outro tipo de terapia disponível para esses pacientes., Negativo: acesso ao tratamento é muito lento e de difícil acesso.</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TRATA-SE DE DOENÇA GRAVÍSSIMA, COM ENORME SOFRIMENTO (PESSOAL E FAMILIAR), COM PERDA DA QUALIDADE DE VIDA E REDUÇÃO DA EXPECTATIVA. O TRATAMENTO É ONEROSO PARA O PACIENTE (IMPOSSÍVEL DE MANTER PER SI) E OS RESULTADOS SÃO BONS E REAIS, ESPECIALMENTE NA MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-agalsidase e beta-agalsidase, Positivo: MEUS PACIENTES CESSARAM AS DORES (REFRATÁRIAS AOS MEDICAMENTOS COMUNS), VOLTARAM A TRABALHAR (OS MENOS GRAVES), PASSARAM A SE SENTIR MAIS FELIZES E SATISFEITOS COM A VIDA. TRÊS FILHOS DEIXARAM DE TER PROTEINÚRIA E TRES ESTÃO FORA DE DIÁLISE DEVIDO A MEDICAÇÃO., Negativo: É CUSTOSO E PENOSO PARA O DOENTE A LUTA JUDICIAL.</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq essas duas terapias são eficazes para Doença de Fabry</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Controle das dores , comei a transpirar , tolerância ao calor q não tinha antes, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A legislação brasileira nos garante o direito a saúde. As enzimas para o tratamento da Doença de Fabry e outras desordens lisossômicas são essenciais para a qualidade de vida do paciente e, por serem, medicamentos órfãos, o preço é muito alto para um indivíduo sozinho poder custear.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Algasidase alta, Positivo: Os pacientes conseguirão reduzir a hipertrofia ventricular esquerda que é consequência da DF., Negativo: Não verifiquei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como descrito no próprio texto técnico, a TRE traz inúmeros benefícios para os pacientes portadores da doença de Fabry.É obrigação do Ministério da Saúde, desenvolver um plano para traçar os critérios de inclusão desses pacietes que estão morrendo por falta de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta modalidade de terapia, quando indicada adequadamente, seguindo com uma criteriosa avaliação um Protocolo pre-estabelecido, elaborando pela SBN, deve ser oferecida aos Pacientes com Doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sem produto similar disponível na pratica clinica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-agalsidase, Positivo: interrupção da progressão da doença, Negativo: nauseas</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença de Fabry é uma das doenças genéticas por erro inato do metabolismo que tem tratamento. Essa doença acomete famílias inteiras sendo que em algumas famílias há mais de uma dezena de indivíduos acometidos. Estudos científicos robustos demonstram que o tratamento com algalosidase reduz declínio da função renal, da progressão da doença cardíaca além disso há um estudo que demonstra que a sobrevida dos pacientes em tratamento de forma comparativa com grupo não tratado aumenta em 17 anos!. Dessa maneira há um claro benefício para os pacientes e negar esse tratamento seria negar o único tratamento comprovadamente eficiente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa Galosidade, Positivo: Acompanhamento de pacientes há alguns anos e eles tem uma estabilização da doença com poucos ou nenhum desfecho clínico, Negativo: Reações alérgicas na infusão.</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento com reposição enzimática, vem melhorando e prolongando a vida dos pacientes com doença de Fabry.Pacientes com essa doença morrem jovens em com muitas comorbidades. Com o tratamento, eles tem a chance de ter uma vida melhor e prolongada, perto das pessoas que ama.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já existem diversos estudos mostrando eficácia das duas medicações</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com ambos os medicamentos, Positivo: Diminuição na velocidade do declínio da função renal, da progressão da doença cardíaca e menor incidência de desfechos clínicos ( 16% vs 45%) no grupo tratadoAumento da sobrevida dos pacientes em tratamento de forma comparativa com grupo não tratado, sendo evidenciado aumento na sobrevida ( 17,5 anos)Melhora da função cardíaca , Negativo: Apenas nos pacientes que tem reação adversa, que são de manejo acessível</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: chaperonas - migalastat, Positivo: droga de administração via oral, estabiliza função renal, Negativo: Somente para mutações específicas, pequeno grupo de pacientes</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Necessário mais estudos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo: Melhora na disposição, melhora significativa dos sintomas da doença. A qualidade de vida é outra!, Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-algasidase e beta algasidase, Positivo: Melhorou minha qualidade de vida., Negativo: Não tenho.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos comuns comprados em farmácias e diferentes médicos. , Positivo: Ajudaram um pouco com a dor, mas efeito passageiro, Negativo: Alergias, gastrite, entre varios outros efeitos adversos dos medicamentos.</p>
28/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ser humano têm o direito do remédio para continuar vivendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a receber medicação para continuar vivendo, ninguém escolhe nascer com uma doença rara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazina, Positivo: Dores amenizaram....Não tive mais perda de proteína na urina.... exames com melhor resultado....uma vida muito melhor usando o remédio. ..., Negativo: Nenhum 3ª - Não
28/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento enzimático., Positivo: Melhora clínica e/ou reversão das alterações., Negativo: Me reporto a familiares de renais crônicos sob meu tratamento.
28/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, "Todos tem direito de receber a medicação para continuar vivendo. A vida não tem preço é que ninguém pediu pra nascer com uma doença rara e de alto custo." 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito de receber a medicação para continuar vivendo.A vida não tem preço é que ninguém pediu para nascer com uma doença rara e de alto custo 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, "Todos tem direito de receber a medicação para continuar vivendo. A vida não tem preço é que ninguém pediu pra nascer com uma doença rara e de alto custo." 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq essas duas terapias são eficazes 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque essas duas terapias são eficazes para a Doença de Fabry 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: Diminuição das dores, transpiração etc..., Negativo: nenhum 3ª - Não
29/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo e lastimável esta posição, pois com o uso do medicamento o severo comprometimento renal da minha filha, foram reduzindo significativamente, estando hoje nos patamares da normalidade. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: replagal, Positivo: Fins de controle da doença em curso, que tem caráter progressivo. A minha filha saiu do quadro da hemodiálise., Negativo: Não existe, este medicamento só proporciona benefícios. 3ª - Não
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O filho de uma amiga tem a doença de Fabry e acompanhamos de perto o sofrimento dele, se a doença existe e o tratamento é possível, o SUS precisa incorporar este tratamento pois o custo da medicação é altíssimo, as pessoas não tem o que fazer sozinhas e o governo precisa ajudar a garantir a sobrevivência e qualidade de vida destas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois, amigos dependem deste medicamento para viver! 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a vida de qualidade e o Estado também é responsável pela saúde da sociedade. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhora na saúde, disposição, vida normal , Negativo: Não tenho efeitos negativos 3ª - Não
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PORQUE ESSAS DUAS TERAPIAS SÃO EFICAZES A DOENÇA DE FABRY. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2018	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: A minha qualidade de vida aumentou nao sinto mais dores consigo trabalhar , Negativo: Não tive efeitos colaterais 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, CONSIDERO DE GRANDE IMPORTÂNCIA A DISPONIBILIZAÇÃO DESTE MEDICAMENTO, DEVIDO AO SEU ALTO CUSTO E A DIFICULDADE DE AQUISIÇÃO PELOS PACIENTES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois convivi com pessoas que se tornaram diferentes,depois que iniciaram o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora da função renal;Diminuição da dor;Melhorando humor, Negativo: Infusão endovenosa</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora da dor;Humor,Diminuição proteinúriaDiminuição do septo;, Negativo: Não visto</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, acho que a incorporação é necessária para a melhor qualidade de vida dos pacientes de fabry,menos custos para o governo alem de evitar a judicialização que é muito penosa e demorada para os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: betagalsidase e alfa galactosidase, Positivo: melhora na qualidade de vida,melhora nas dores,comprometimento rena,cardiaco e neurologico estacionados,enfim melhora em todos os aspectos., Negativo: não tem</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que fazem uso da medicação e essas pessoas tiveram uma excelente resposta ao uso do medicamento beta-agalsidase. Agora com a falta da medicação há seis meses, essas pessoas tiveram piora dos seus sintomas, por isso se faz fundamental que essa medicação esteja disponível para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essas medicações só trazem aos pacientes portadores de doenças rara uma melhor qualidade de vida. Melhora no sintomas enfim todos os quais acompanho apresentaram uma melhora significativa após o inicio do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta galsidase, Positivo: Melhora significativa no sintomas. Melhor qualidade de vida., Negativo: Não possui efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes portadores de Fabry, devem ter suporte e subsidio total de seus medicamentos e terapias por parte dos órgãos competentes, é um dever do estado e um direito do cidadão!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Tratamento com Alfa e Beta-Algasidase, trás muitos benefícios para o paciente, protegendo órgãos importantes, como Rim, cérebro e Coração.É comprovado que esse tratamento aumenta em ate 17 anos a expectativa de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remedio me ajuda para manter meus órgãos bem por que ja faço hemodiálise devido a doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa algasidade, Positivo: Para ter um pouco mais de qualidade de vida por que ja encontro bem debilitada, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa algadasise, Positivo: Um qualidade de vida, Negativo: Não tem</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora da doença e preciso desse remédio para ter qualidade de vida na minha família minha mãe já faz hemodiálise. E outras tias tbm</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa algasidase, Positivo: Melhorou minha qualidade de vida coceira dor no corpo o formigamento., Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, acho de suma importância fornecer tratamento para as pessoas portadoras da doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betagalsidase, Positivo: Todos os pacientes que eu conheço e que usaram a medicação não tiveram mais crises de dor e febre e apresentaram melhora nos exames clínicos e de imagem, Negativo: Não observei nenhum efeito negativk</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se ha chance de viver mais tempo com Tratamento desta rara doença : que esta pessoa receba a medicacao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, CONSIDERO DE GRANDE IMPORTÂNCIA A DISPONIBILIZAÇÃO DESTE MEDICAMENTO, DEVIDO AO SEU ALTO CUSTO E A DIFICULDADE DE AQUISIÇÃO PELOS PACIENTES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, "Todos tem direito de receber a medicação para continuar vivendo. A vida não tem preço é que ninguém pediu pra nascer com uma doença rara e de alto custo."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo pois existem pacientes que tiveram piora por causa da falta de medicamentos . Isso é uma doença seria e precisa ser curada com o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicações ajudam os pacientes a terem qualidade de vida diminuindo os sintomas causados pela doença de Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta galsidase, Positivo: Diminuição das dores nas extremidades (mãos e pés), desaceleração da evolução da doença no organismo de quem é afetado. Maior qualidade de vida pois a pessoa vive sua vida normalmente com o tratamento., Negativo: Não há efeito negativo, bastando aceitar que é um indivíduo afetado pela doença e tendo feito exames que comprovem essa condição, ao iniciar o tratamento e fazendo-o de forma regular e contínua nota-se melhora considerável da saúde além de promover qualidade de vida para o paciente de Fabry.</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda pessoa tem direito a receber a medicação de que necessita para continuar vivendo, não é de sua escolha ter uma doença rara e de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: beta agalsidase, Positivo: Melhor qualidade de vida., Negativo: Não existem.</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento muito importante para a qualidade de vida e aumento na perspectiva de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa algasidase, Positivo: Diminuição das dores, melhora na qualidade de vida, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha mãe é portadora da doença de Fabry após a medicação seus exames apresentaram melhoras surpreendentes, suas dores diminuíram inclusive decorrências psicológicas por causa da doença também mudaram estou muito feliz que ela esteja fazendo a enzima, contudo sinto medo que fique sem fazer, e também muito medo de perder ela ,pois trouxe uma qualidade vida melhor para minha mãe desde que eu era pequena ela Sempre ficou internado eu tinha que ficar na casa de parentes e amigos para que ela pudesse se sentir um pouco melhor hoje com enzima ela teve uma qualidade na melhora de vida , só quero poder dormir tranquila sabendo que minha mãe sente menos dores, e que possa viver de forma digna , sem ter que vivenciar os pesadelos outra vez..</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betagalsidase, Positivo: Os exames clínicos de minha mãe melhoraram, suas dores diminuíram , ela é eu estamos muito contentes com o que o remédio tem proporcionado., Negativo: Não há efeitos negativos, o remédio sempre veio em prol de uma qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem direito ao tratamento, não importando a doença que eles tem, pois a vida deles está em jogo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meus familiares quando iniciaram a TRE melhoram muito seu quadro clínico, sendo minha mãe diminui suas dores de cabeça, a diarreia, voltou a caminhar melhor, melhorou da depressão e ficou mais disposta aos afazeres da casa e neste ano de 2017 voltou a fazer ginástica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento faz muito bem para minha família que tem a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalsidase, Positivo: Menos dores...exames mostrando melhores resultados....uma vida melhor..., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a vida. A vida não tem preço. E ninguém pediu pra ter uma doença rara e de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, acho de suma importância fornecer tratamento para as pessoas portadoras da doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, "Todos tem direito de receber a medicação para continuar vivendo. A vida não tem preço é que ninguém pediu pra nascer com uma doença rara e de alto custo."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque essas duas terapias sao eficazes na doença de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tidas as pessoas tem que ter direito a medicamentos, inclusive tais de tão importância que se não forem tomados custam a vida, todas as pessoas merecem viver e não morrer por falta de medicamentos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamento Fabrazyme e Replagal. , Positivo: Redução de complicações neurológicas tardias; estabilização de perda de função renal; melhora da função miocárdica; menores complicações oftalmológicas precoces. , Negativo: Nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu não tenho um amigo que tem a doença e eu sei o quanto ele sofria com dores antes do tratamento. Tem outros familiares de sua casa que tem a doença e segundo ele outros faleceram por não terem sido diagnosticado a tempo de tratar. Esse meu amigo usa a beta-algasidase porque seu médico falou que era o único com dose efetiva para ele ficar bem a longo prazo. Ele inclusive consegue trabalhar, pois descobriu a doença antes de perder os rins. Sou muito a favor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença de Fabry é uma doença rara e que compromete totalmente a qualidade de vida do paciente. Porque ela afeta os rins, coração, cérebro e outros órgãos do corpo. O acesso ao medicamento reduzirá inclusive os custos do governo com diálise, porque muitos pacientes têm falência renal antes de serem diagnosticado e com isso deixam de ser socialmente econômicos ao país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A doença de Fabry, é uma doença rara, crônica, que leva a uma isquemia cardíaca, cerebrovascular e especialmente renal. O tratamento leva o paciente a uma melhora da qualidade de vida e estaciona a evolução natural da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito de receber a medicação para continuar vivendo. A vida não tem preço é que ninguém pediu pra nascer com uma doença rara e de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em nossa cidade há muitos portadores desta doença, muitos dentes carentes, acho justo e viável que o poder público forneça estes medicamentos para controle da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Benefícios quanto aos sintomas da doença e qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalhos e artigos disponíveis em literatura suportam a melhora dos pacientes após início do tratamento com ambas as enzimas. Ocorre melhora não só na questão cardíaca e de dor, como também em outros órgãos e sistemas, como por exemplo, na progressão da doença renal. Lembrando sempre que quanto mais precoce for o início do tratamento os resultados são melhores. Em relação aos custos, deve-se levar em conta, caso o paciente não tenha acesso ao tratamento de reposição enzimática, ele pode apresentar vários desfechos desfavoráveis, tais como AVC ou evolução para doença renal crônica, com necessidade de terapia dialítica, com todas as suas repercussões sociais e alto custo, muitas vezes comparáveis ao custo da terapia com alfa ou beta agalsidase. Acho prudente sim termos critérios estabelecidos quanto a indicação de tratamento, já que não são todos os pacientes com doença de Fabry que são elegíveis para TRE. Isso depende do tipo de mutação genética, do sexo do paciente e de alguns outros quesitos. Deve-se implementar também critérios de interrupção de tratamento, o que poderia diminuir a projeção de custo apresentada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Experiência com as duas formas da enzima - alfa e beta., Positivo: Ambas as enzimas trazem melhorias da qualidade de vida dos pacientes, principalmente no que tange a diminuição da dor neuropática. Evidenciamos também estagnação da progressão da doença renal após instituição da terapia. Estabilização dos parâmetros cardíacos. , Negativo: Não ocorreram efeitos negativos em minha experiência com ambas as enzimas.</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Primeiramente é de extrema necessidade a utilização deste medicamento para gerar qualidade de vida ao paciente e promover uma expectativa de vida, visto que o não uso desta medicação possibilita uma sobrevivência baixa pelas complicações que a doença ocasiona. Lido com paciente que é portador da Doença de Fabry e entendo a frustração que é quando iniciam-se os sintomas ocasionados pelo não uso do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme 35 mg, Positivo: Geram qualidade de vida, não evidenciam os sintomas da doença. O paciente consegue sair de casa em dias quentes, sem sentir desconforto. O paciente consegue realizar atividade física. O paciente sabe que diminui suas chances de ter um AVC aos 40 anos de idade e vir a falecer em função disso., Negativo: Não observei efeitos negativos até o momento tendo tido apenas um paciente em uso deste medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário analisar que além de prevenir que pacientes com doença de Fabry evoluam para outras patologias também há a economia do Governo em adquirir o medicamento por meio de licitação, ao invés de realizar a compra direta de forma pontual e judicial. Logo, com vistas a não onerar o erário seria sensata a incorporação dos medicamentos, bem como para salvar vidas evitando a entrada na hemodiálise.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial para a vida do portador da doença de fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dêem o direito simples da pessoa com doença rara viver. Eu tenho doença de Pompe e me solidarizo com os pacientes de Fabry, pois poderia ser como meu medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É direito do cidadão ter acesso à saúde!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como profissional de saúde, acredito que o investimento no âmbito de ações preventivas é primordial, além disso, considero que por intermédio do SUS, mediante a inclusão das enzimas alfa-agalsidase e beta-agalsidase em sua listagem de medicamentos, será possível um benefício duplo: ao sistema que mediante tal ação terá custos menos onerosos e aos usuários que terão acesso ao tratamento, bem como a prevenção de outros agravos que a doença de fabry pode ocasionar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A prevenção é uma forma de atentar a população para evitar a evolução doença de Fabry para outras doenças, como deficiência renal crônica, doenças cardíacas, entre outras. Além disto, se houver a disponibilidade da medicação no SUS, será mais rentável que comprá-lo individualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou solidária com os pacientes e familiares, quando presencio injustiça e descumprimento da lei em especial pelo não fornecimento de medicamentos essenciais a sobrevivência e melhor qualidade de vida. Fica uma reflexão, a recomendação contrária pelos técnicos da CONITEC seria a mesma se um aparentado estivesse nessa condição...Deus abençoe e os ilumine para uma avaliação não apenas econômica, mas humanitária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser um tratamento caro, discordo da preliminar, pois seria muito mais útil a sociedade se o SUS o disponibilizasse.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que se puder ajudar alguém deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos nós seres humanos temos direito à saúde! Esse é um dos nossos direitos e dever do Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia de reposição enzimática (TRE) é a única possibilidade na doença de Fabry de prevenção contra nefropatia, cardiopatia, neuropatia graves e incapacitantes, que reduzem a expectativa de vida desses pacientes. As evidências científicas e os Fóruns de debates são claros na demonstração e convencimento disto. Os pacientes que eu trato com a reposição enzimática são claros em relatar melhora rápida dos sintomas que apresentam. Seria fundamental nesse caso, membros da CONITEC participarem destes debates que acontecem rotineiramente, com discussões abrangentes e esclarecedoras.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: REPLAGAL E FABRAZYME, Positivo: Ocorre precocemente melhora dos sintomas da neuropatia periférica, das dores abdominais, do desconforto e intolerância ao calor e frio e por conseguinte, da qualidade de vida. A médio e longo prazo, pode-se notar a estabilização das patologias cardíacas e renais já desenvolvidas, com a preservação da vida útil do órgão., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sei da importância da medicação para os pacientes portadores de doença de Fabry</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora nas dores. Função renal. Função cardíaca. Qualidade de vida., Negativo: Não tem efeitos negativos. Pois proporciona qualidade de vida.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora na qualidade de vida., Negativo: Nada a declarar.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente não sobrevive sem medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hunterase, Positivo: Viver como o dignidade, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou familiar de paciente portador da Doença de Fabry. Minha esposa faz tratamento há alguns anos (+/- 5 anos) com a reposição enzimática. Ela possuía crises constantes decorrentes da doença e, com o tratamento tais crises desapareceram. No final do ano passado, entretanto, por motivos que não sabemos claramente, a medicação foi interrompida por certo período e, após algum tempo sem a mesma, voltaram as crises. Diante disso, fica evidente que a medicação é sim fundamental para os pacientes, tanto para combater a sintomática quanto para evitar acúmulo de substâncias tóxicas no organismo, o que pode levar a longo prazo a danos irreversíveis a importantes órgãos do corpo (como ocorreu com o pai de minha esposa e com o tio dela, ambos faleceram em decorrência da doença pois não tiveram a oportunidade de descobri-la e realizar o tratamento).</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição enzimática, Positivo: Desapareceram os sintomas e os exames periódicos mostram que não houve comprometimentos de órgãos como rins, coração, sistema nervoso., Negativo: Não me recorde de reações importantes devido ao medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos muitos pacientes necessitando ajuda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes depende da medicação para viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes depende da medicação para viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, DEVERIA FAZER PARTE,POIS IRIA AJUDAR E MUITO NO TRATAMENTO.DESTAS PESSOAS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ALFA CLICOSIDADE., Positivo: AJUDA A MELHORAR E SE NAO MELHORAR PELO MENOS PERMANECER NO NIVEL QUE ESTA., Negativo: SO TEM A DENEGRIR E CORROER AS PESSOAS AFETADAS EM UM PROCESSO BEM MAIS RAPIDO.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFA CLICOSIDADE, Positivo: MELHORA E DISPOSICAO., Negativo: FRAQUESA I INSUFICIENCIA RESPIRATORIA.</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apenas a alfa-agalsidase ou a beta-agalsidase são os únicos medicamentos disponíveis para o tratamento da doença de Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Melhora da sobrevida e melhora da qualidade de vida., Negativo: Nenhum efeito relatado pelo paciente durante o uso da medicação.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A rede pública deve atender às doenças raras como a de Fabry. Tenho informações sobre pessoa que sofre com essa doença e das dificuldades de possuir tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A partir do momento que o(a) paciente tem a opção de poder contar nova(s) alternativa(s) de tratamento, através do SUS, por que não dar a oportunidade para que o(a) mesmo(a) tenha acesso à possibilidade de, pelo menos, tentar e poder constatar se, no seu caso, não vale a pena? Isso porque a patologia maltrata, e muito, o(a) paciente e às vezes, ao ponto de tirá-lo(a) da sua pretendida rotina com certa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento eficaz e seguro para o tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessario levar em consideração os benefícios que os medicamentos trazem para os paciente e os seus órgãos como rins, cérebro e coração</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque essas duas terapias são eficazes a doença de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, esse medicamento é extremamente importante para os portadores da doença de Fabry.. Visto que melhora significativamente a qualidade de vida de nós pacientes, com a preservação dos órgãos alvo da doença aumentando também nossa expectativa de vida. Sou paciente, mas ainda não iniciei o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os pacientes correm risco de ficar sem medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento beta agalsidade, Positivo: quqlidae de hida muito perceptível , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vale observar que a doença de FABRY tem se apresentado cada vez mais prevalente, e a APAR vem acompanhando o dilema e sofrimento de famílias em nosso Estado. Caso inclusive, que pela ausência dos referidos medicamentos evoluíram para a insuficiência renal crônica, condenando três membros de uma mesma família. Cabe também discordar a forma atual de aquisição dos medicamentos via judicialização, que onera mais o erário público, diferente da incorporação. Finalmente, relatar a eficiência no tratamento pelas enzimas, permitindo melhor qualidade de vida, a partir de uma saúde pública mais justa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As enzimas são importantes do tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com diagnóstico de doença de fabry se beneficiam muito com a terapia de reposição enzimática. O tratamento significa elhora substancial na qualidade de vida dessas pessoas e aumento da sobrevida, diminuído a chance de complicações como IAM,AVC, Insuficiência Renal e etc.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta-galsidase, Positivo: os pacientes que utilizaram a medicação tiveram estabilização da progressão da doença e aumento na sobrevida., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO MÉDICA QUE TRABALHA DIRETAMENTE COM O PACIENTE NÃO POSSO ACEITAR QUE UMA DOENÇA QUE TEM TRATAMENTO (TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA, T.R.E.) FIQUE SEM O RESPALDO DO MINISTÉRIO DA SAÚDE.VÁRIOS TRABALHOS MOSTRAM QUE A T.R.E. REATRDAM O APARECIMENTO DOS SINTOMAS QUANDO INICIADO PRECOCEMETETE E MELHORAM AS ALTERAÇÕES CARDÍACAS, NEUROPÁTICAS E RENAIIS QUANDO ESTAS JA SÃO ENCONTRADAS NOS EXAMES LABORATORIAS E DE IMAGEMEMO IMPACTO PSICOLÓGICO EM UMA PESSOAPORTADORA DE DOENÇA CRÔNICA E PROGRESSIVA MELHORA QUANDO ESTA TEM O ALENTO DE UM TRATAMENTO BASEADO EM EVIDÊNCIAS CIENTÍFICASTEMOS QUE CONSIDERAR TAMBÉM QUE SÃO DOENTES JOVENS, EM PLENA FASE PRODUTIVA QUE NÃO ESTARAO TRABALHANDOE SIM ONERANDO O SITEMA DE OUTRAS FORMAS: HEMODIÁLISE, TRATAMENTOS MEDICAMENTOSOS PARA I.A.M. E A.V.C, A</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ALFAGASIDASE, Positivo: MELHORA DOS SINTOMAS, PRINCIPALMENTE DA DOR NEUROPÁTICA E ESTABILIZAÇÃO OU REVERSÃO DA INSUFICIÊNCIA RENAL, Negativo: AINDA NÃO VI EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O benefício que os pacientes referem são muito bons, especialmente nas dores e melhora cardíaca (HVE)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal (agalsidase alfa ) e Fabrazyme (agalsidase beta), Positivo: melhora da hipertrofia ventricular esquerda, na resução de depósitos, Negativo: Administração endovenosa .</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito no tratamento e emportancia para os pacientes terem uma melhor qualidade de vida e dignidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia de reposição para Doença de Fabry vai ajudar enormemente pacientes a evitar complicações graves e morte precoce</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, pois a não incorporação dos medicamentos é sentenciar os pacientes de FABRY a conviverem com os sintomas da doença neuropaticas dolorosa (dores agudas persistentes), doença progressiva (evolutiva) e que atinge vários órgãos (coração, fígado, rins, cérebro, pele e alterações gastro e auditivas). O não fornecimento dos medicamentos é tratar apenas sintomas condenando-os inclusive estes pacientes a morte. Necessitamos que a avaliação da CONITEC não seja meramente voltada ao custeio e sim pela vida humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser uma doença genética, não existe cura para a Doença de Fabry, mas o tratamento aumenta consideravelmente a sobrevida do paciente, além de melhorar a sua qualidade de vida. Atualmente, não há Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde endereçado a atender os pacientes com esta doença.&amp;#61623; O tratamento com Terapia de Reposição Enzimática (TRE) melhora a qualidade de vida do paciente e retarda o aparecimento dos sintomas e sequelas. Em dados publicados, pacientes com uso das enzimas betaglasidase e alfalagatosidase tiveram sobrevida aumentada de 17,5 anos comparados aos pacientes não tratados.Os pacientes tratados também tiveram melhora significativa na função vascular cerebral, estabilização ou melhora da audição, diminuição na prevalência e gravidade da dor, reduziu o risco de eventos cardíacos, cerebrovasculares ou renais associados à Doença de Fabry &amp;#61623; A decisão de não incorporação da Terapia de Reposição Enzimática (TRE) para tratamento de Doença de Fabry coloca em risco de vida centenas de pacientes. A TRE tem eficácia e segurança comprovada no tratamento da Doença de Fabry e atualmente vários pacientes se encontram em tratamento com esta medicação.&amp;#61623; Estudos científicos comprovam que o tratamento da Doença de Fabry com Terapia de Reposição Enzimática (TRE) muda a história natural da doença, uma vez que o início do tratamento precoce com a TRE traz benefício clínico à medida que retarda a progressão da doença nos principais órgãos (cardíaco, renal, cerebrovascular e suas complicações e morte)Uma vez que não ocorra a incorporação da TRE para o tratamento da Doença de Fabry, pacientes estarão desassistidos. A solução ao problema de acesso ao tratamento da Doença de Fabry continuará sem uma resposta concreta.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: betagalsidase e alfalagtosidase, Positivo: melhora na dor,na função renal,qualidade de vida muito melhor,melhora geral em todos os aspectos de saude,familliares e socias.Volta a escola e ao mercado de trabalho., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: internações para acalmar a dor,hemodialise,corticoides., Positivo: poucos ou nenhum efeito positivo,alivio apenas momentaneo., Negativo: efeitos adversos de corticoides e derivados de morfina e etc..procedimentos que nao resolvem.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é importante para o bem estar dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu concordo de nao ser favorel passa para o sus pq os pacientes vao ser destituídos do fornecimento desta medicação...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vao continuar deixando os pacientes morrerem a míngua? Onde está o princípio da integralidade do SUS?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que estes medicamentos são de extrema importância para o tratamento dos pacientes acometidos pela enfermidade, e a maioria não tem condições de bancarem o tratamento por conta própria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como cuidadora e esposa de um paciente portador da doença de Fabry, tenho propriedade em relatar o quanto é difícil conviver com essa doença.Desde um simples apoio a exames, tratamento, consultas médicas , ao acesso a medicações de altíssima complexidade, que fazem com que a vida do paciente e de nós familiares, seja marcada por incertezas, que nos traz sempre o medo, que a possível falta da medicação poderá nos trazer.É muito doloroso, ver meu esposo com dores pelo corpo, e com a sensação de incapacidade por ser portador da doença de Fabry, e muitas vezes seu desânimo em virtude do descaso do nosso Governo para esse tipo de paciente com uma doença rara.Tentamos ajuda em vários centros de Referência, desde o diagnóstico da doença e tratamento, e por incrível que pareça, após 14 anos, a situação não mudou nada.Não temos políticas públicas para esses pacientes, e agora não querem nem que as medicações sejam incorporadas.Iso é uma sentença de morte para todos os pacientes portadores da doença de FABRY, ou vocês acham que um paracetamol e um diclofenaco irá tratar o paciente?Será que não será mais caro se esses pacientes entrarem em uma hemodiálise, ou ficarem acamados por um AVC?Peço que incorporem as medicações para FABRY, para um mínimo de dignidade e respeito por esses seres humanos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença é muito agressiva, acaba com a qualidade de vida do paciente, e as poucas terapias existentes são caríssimas. Não é razoável que o Governo ignore o paciente, deixando exclusivamente a cargo dele a busca pela medicação. É certo que a não incorporação da alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia de reposição enzimática na doença de Fabry trará enormes prejuízos ao Estado, uma vez que cada paciente entrará com ação judicial para obtenção do tratamento, causando gastos ainda maiores.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-galsidase (Replagal), Positivo: Com a terapia com alfa-galsidase obtive uma melhora nas dores excruciantes que eu sentia, diminuíram minhas dores de cabeça, zumbido no ouvido. Tenho nova disposição e vontade de viver., Negativo: Não experimentei efeitos negativos, felizmente.</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A ABRAFF, vem acompanhando um grande número de pacientes portadores da doença de FABRY em todo o Brasil, a mais de 14 anos. Só nós sabemos, o quanto sofremos com o impacto da doença em nossas vidas e de nossos familiares. Nossa luta para um tratamento digno para os pacientes é incansável, pois até o momento nossa doença nunca foi reconhecida pelo SUS, ou seja, não temos um tratamento digno. E agora, a CONITEC, se manifesta contra a incorporação do único recurso que nos resta, que é a medicação para o tratamento? O próprio relatório técnico da CONITEC, recomenda o uso da TRE, ou seja, profissionais de saúde que reconhecem o impacto negativo da doença. É muito simples definir o destino das vidas das pessoas, para vocês da CONITEC que não sofrem da doença de FABRY, ou não tem nenhum parente na família portador da mesma... Pedimos que revisem essa recomendação de não incorporação e dê uma chance para nós pacientes portadores de FABRY. As medicações para o tratamento, são utilizadas em vários países de todo o mundo, onde os pacientes além de obter o medicamento, também tem acesso a Centros de tratamentos que oferecem toda a assistência aos pacientes com equipe multiprofissional. Ou seja, a mais de 14 anos, profissionais do mundo todo prescrevem a TRE para o tratamento da doença de FABRY, para proteção dos órgãos alvos, qualidade de vida, e uma maior longevidade. Se todos esses países defendem o uso da TRE, é inadmissível que nosso país não avance na incorporação de novas tecnologias e políticas públicas em benefício da população. Não podemos ter nossa sentença de morte decretada, lutaremos sempre...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-galsidase e Beta-galsidase, Positivo: Alfa-galsidase - Tem efeito positivo nas dores neuropáticas, preservação de órgãos alvos, e manutenção da qualidade de vida. Um exemplo a ser dado, é sobre a manutenção da minha função Renal, que desde o início do tratamento a 14 anos atrás se mantém estável, sem avançar para um quadro de Hemodiálise durante 10 anos de tratamento. Infusão em apenas 40 minutos, sem risco de reações adversas. Beta-galsidase - Tem efeito positivo nas dores neuropáticas, preservação de órgãos alvos, e manutenção da qualidade de vida. Um exemplo a ser dado, é sobre a manutenção da minha função Renal, que desde o início do tratamento a 14 anos atrás se mantém estável, sem avançar para um quadro de Hemodiálise durante 04 anos de tratamento., Negativo: Alfa-galsidase - Nenhum efeito negativo apresentado. Beta-galsidase - Está sujeito a um maior risco de reações adversas, pois o tempo de infusão não pode ser menor do que 2 horas, tendo que ser feita em 4 horas, sendo obrigatório o uso de medicamentos preliminares devido as reações durante a infusão.</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de medicação que estabiliza atividade celular e conseqüentemente reduz dano celular/tecidual, prevenindo lesões e até mesmo perda renal com conseqüências terríveis tanto sociais quanto em termos de custo desses pacientes ao estado (sequela de AVC e Insuficiência renal)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Pacientes após uso de Fabrazyme melhoraram significativamente a função renal, Negativo: poucos pacientes apresentaram reação alérgica frustrada durante as primeiras infusões</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No próprio relatório técnico da CONITEC foi citado que as referidas medicações são importantes para tratamento da doença de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Baseado no fato de que todos direito à saúde. Acredito que a inclusão da doença é fundamental para obem dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, porque sem a medicacao o paciente corre serios riscos de voltar a sentir todoas as dores e ate insuficinecia de órgãos levando a óbito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento beta agalsidade, Positivo: melhora espetacular no resultado de laboratorio, reducao dos quadros de dores, mais disposicao do paciente e ate retorno do mesmo ao trabalho, sem falar na qualidade de vida e melhora do humor, a felicidade é evidente nesse paciente., Negativo: nao , nenhum relatado</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, porque poderia occurwr a falta da mesicacao q é continua , sem a medicacao vai comprometer os ganho que ja tiveram e ainda colocar em risco a vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento beta agalsidade, Positivo: melhora extraordinaria no quadro do paciente que teve as dorea diminuidas, tendomais disposicao e voltando ao mercado de trabalho, sem falar na melhoria dos resultado de laboratórios, nao pod nem aonha de parar c medicacao., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
10/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a medicação me fez ter uma vida melhor sem dores e com mais disposição</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabryszaima, Positivo: melhora nas dores prevenção de diagnostide de coração renais e neorologicos, Negativo: efeitos colateris</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu Deus como podem ser desfavoráveis!! Pois se estas pessoas caírem numa hemodialise o tratamento e muito mais caro para o governo claro para o cidadão, além de doloroso. E se fosse da família de alguém do Conitec?? Por favor aprovem a incorporação desta medicação como terapia.!!! 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Repaglal, Positivo: Melhora da qualidade de vida, Negativo: Nenhum 3ª - Não
11/04/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou dependente da medicação. Minha qualidade de vida melhorou depois que comecei a tomá-la. Não tenho mais diarreia diária, tenho animo, não sinto mais o calor insuportável que eu sentia. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Não tenho mais diarreia diária, tenho animo, não sinto mais o calor insuportável que eu sentia., Negativo: Nenhum ponto negativo
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é extremamente importante para diminuir os efeitos da doença e no bem estar do paciente, que sem este medicamento não há uma qualidade de vida aceitável, com a dificuldade de acesso à medicação já presenciei muitas crises principalmente de dor. Então mais do que importante a medicação é essencial para o bem estar do paciente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabryzame, Positivo: Diminuição dos efeitos colaterais (dores, entre outros), melhora da disposição e animo, e diminuição de danos futuros (rins, cérebro e coração), Negativo: Algumas reações, a baixa da imunidade. 3ª - Não
11/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com a reposição enzimática os portadores da doença de fabri prolongam a vida tendo qualidade e com muito menos sofrimento, menos dor .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento estava trazendo resultados satisfatório aos pacientes que estavam utilizando, tive essa experiência de perto, tanto como profissional como amiga de quem possui a doença de Fabry, é importante continuarmos com o avanço e manter o que está bom e fazendo bem aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como me`dico, entendo as dificuldades de nosso país, mas nada justifica negar uma medicação que está salvando vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fabrazyme, Positivo: melhora no meu quadro médico e no meu dia a dia, Negativo: pressão arterial baixa</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem precisa saber se vale a pena ou não é o paciente e não o sus 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Elas são necessarias para proteção dis órgão nobres. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa algidase, Positivo: Eim, ckracao e pulmão, Negativo: Nauseas, protracao 3ª - Não
12/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação faz com que eu tenha um melhora continua de disposição e redução de dores 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabryzame, Positivo: melhora continua de dores disposição , Negativo: efeitos colaterais 3ª - Não
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, melhora na condição de viver sem dores 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes precisam da medicação !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois sou portadora de uma doença rara junto ao meu irmão e mãe que a possuem e já se manifesta neles, com o medicamento pude ver uma melhora inacreditável em ambos. Primeiro na minha mãe que tem 54 anos, aos 50 ela não estava conseguindo mais andar direito, se levantar tornou uma imensa dificuldade e andar nem se fale, após o início do tratamento a melhora foi quase momentânea, a qualidade de vida voltou e ela conseguia viver. Já no meu irmão foi diferente, ele sempre possuiu sintomas da doença dès de criança, era difícil ele não possuía uma qualidade de vida "normal" e passava mal diante de qualquer dia de sol, a dor para ele era quase insuportável e a falta de entendimento da situação tornou mais complicado o do porque das dores, ele possui a ritmia um aumento considerável do coração e ambos tem perda de proteinuria no rim. O que eu posso dizer é que um dia sem tomar o remédio eles voltam para o que eram, e se formos colocar em número só tira 1 dia das duas vezes no mês que precisam tomar ele, muitos pensam é apenas uma dia, mas não é, é muito mais do que é isso é uma perda de qualidade de vida se não, de uma vida. Sempre penso e se fosse comigo ? o que eu iria fazer ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esperar por mais evidência no caso de uma doença rara é praticamente esperar eternamente. A medicação deveria ser adicionado ao rol de medicamentos do SUS e além disso deveria haver um programa de acompanhamento desses pacientes para coletar dados científicos para subsidiar decisões futuras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A importância da medicação de fabry e para melhorar meu quadro de vida, sem a medicação sinto muitas dores, cansaço, perda de força e com dificuldade de trabalhar.Desde o início do tratamento estou tendo grandes melhoras e tendo uma vida normal sem dor e sofrimento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalactosidade, Positivo: Não agravar meu quadro clínico, pois a doença de fabry e uma doença crônica e degenerativa que se agrava e afeta vários órgãos nobre levando a óbito precosente., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou paciente e utilizo a alfa agalsidase. sua utilização esta fazendo com que a perda da função renal tenha diminuído consideravelmente. portanto a enzima deve fazer parte da da bolsa de terapias do SUS. Sua utilização e cara e impossível de ser custeada por mim</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: alfa agalsidase a da empresa fabrazime, Positivo: diminuiu a perda de da função renal consideravelmente., Negativo: no principio a alergia ao medicamento era muito grande. aos poucos fomos descobrindo que a enzima podia ser administrada com um coquetel de outros produtos . hoje faço a infusao no periodo de 5 hs de 15 em 15 dias.</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acompanho 2 pacientes com Fabry e a melhora clinica é significativa.Quando o s pacientes ficaram sem a medicação a qualidade de vida piorou com o retorno do quadro algico e das parestesias.Inicialmente forma tratados com carbamazepina com resposta parcial</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com o uso de Fabrazyme , Positivo: melhora acentuada das dores abdominais e das parestesias de membros inferiores que algumas vezes eram incapacitantes.1 dos pacientes conseguiu retornar as suas atividades laborais, Negativo: Não observei efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: uso de carbamazepina , Positivo: melhora parcial da quadro de parestesias e da dor abdominal, Negativo: Nenhum efeito colateral</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-agalsidase, Positivo: Melhorou a perda de proteína pela urina. Diminuiu as dores. , Negativo: Não houve efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora da doença de POMPE. E para nós raros isto é muito importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Descobri que tinha Fabry aos 47 anos, aos 50 anos comecei a ter sintomas graves da doença, quase não andava, fui a vários médicos fazia exames e ninguém diagnosticava corretamente o que eu tinha e as dores só aumentavam, enxaqueca com 4 graus da dor, depressão, diarreia e dores nas extremidades. Iniciei o tratamento com a TRE e a melhora foi praticamente instantânea, pois na terceira dosagem eu já caminhava com menor dificuldade, as dores de cabeça diminuíram, as dores nas extremidades foram atenuadas e pude retornar ao meu trabalho de professora da rede publica municipal com melhor saúde e qualidade de vida. Fiz a TRE até dezembro de 2017, quando a TRE foi interrompida por três meses por falta de medicamento, tive piora acentuada da minha saúde. Em abril de 2018 recebi 15 frascos do medicamento e com duas terapias já consigo ter uma qualidade vida melhor, menos dor de cabeça, menos dores nas extremidades, menos fadiga, e mais disposição para trabalhar. Onde comprovo que neste tempo que faço a TRE a minha vida melhorou muito, pois consigo ser um ser humano com melhor qualidade de saúde e posso desempenhar a minhas funções de cidadã brasileira com qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia de reposição enzimática , Positivo: diminui as dores de cabeça, menos diarreia, rim estável, coração estável, menos fadiga, menos dores na extremidades, mais disposição, , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação está tornando a vida desses pacientes muito melhor. A partir da 5 dose mais ou menos, muitos deles referem melhora na dores pelo corpo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O alfagalsidase _ Replagal, Positivo: Melhora no quadro doloroso., Negativo: Não achei</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Carbamazepina, losartana, amytril, sertralina, Positivo: Carbamazepina para acalmar as dores , Negativo: Não utilizei outros medicamentos</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Carbamazepina, losartana, amytril, sertralina, Positivo: Carbamazepina para acalmar as dores , Negativo: Não utilizei outros medicamentos</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Até o presente momento a única forma de estagnação da doença ou prolongamento do tempo de vida dos pacientes é através de reposicao enzimatica, sendo de total importância a incorporação de tais substâncias na terapia de Fabry. Vários estudos foram publicados e continuam sendo feitos comprovando a eficácia da reposicao enzimatica (alfa e beta agalsidase) em pacientes portadores de Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa agalsidade, Positivo: Estagnação da doença, diminuição considerável dos sintomas, melhora na qualidade de vida dos pacientes e conseqüente diminuição na procura pelo serviço de saúde., Negativo: Dificuldade de acesso aos medicamentos - interrupção por parte do ministério da saúde no fornecimento dos medicamentos, mesmo sob demanda judicial.</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou totalmente contra esta barbaridade que o nosso pais faz com as doenças raras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O TRATAMENTO COM A REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA PODE MUDAR COMPLETAMENTE O CURSO DA DOENÇA - LITERATURA É CLARA, INÚMEROS TRABALHOS COM EVIDÊNCIA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, nao tenho palavras para comentar sobre tamanha barbaridade.vergonha de um pais que ainda faz uma pesquisa deste padrao/////</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Miozyme, Positivo: ., Negativo: .</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, NAO INCORPORAR ESTE MEDICAMENTO VAI FAZER COM QUE MUITOS PACIENTES DE FABRY MORRERÃO E QUE VAI SE RESPONSABILIZAR POR ESTA TRAGÉDIA?????</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabry, Positivo: Melhora da qualidade de vida dos pacientes., Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TENHO EXPERIENCIA NA PATOLOGIA E DISCORDO TOTALMENTE, SABENDO QUE ESTE MEDICAMENTO E ESSENCIAL PARA A QUALIDADE DE VIDA AOS PACIENTES DE FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, porque acho um desrespeito ao ser humano</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fabry inclusa no tratamento gratuito pelo SUS, EM REDE NACIONAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO MÉDICO DISCORDO DESTA TOTAL BARBARIDADE E FALTA DE HUMANIDADE, ONDE UMA MEDICAÇÃO QUE JÁ VEM SALVANDO MUITAS VIDAS FIQUE DE FORA, VERGONHA .....</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: COMO MÉDICO E PAI DE UM PACIENTE COM UMA DOENÇA RARA, LARONIDASE, Positivo: EFEITOS 100% GARANTIDOS, Negativo: NÃO EXISTIU EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Essas enzimas podem modificar positivamente o quadro clínico e o prognóstico dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Estive presente em congressos e contato com artigos científicos que evidenciaram benefício dos pacientes com estas enzimas , Positivo: Melhora do prognóstico nos pacientes que responderam a medicação , Negativo: Nao resposta a medicação</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como familiar de paciente já vi muitas crianças sofrendo sem esta medicação. São medicações que se o paciente não receber irá a óbito, já vi muitas crian,cas morrerem e é lamentavel que estamos aqui discutindo se deve ou não.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, meu filho ficou vivo , Positivo: Melhoras na qualidade de vida e sem falar de não haver um óbito precoce, Negativo: Não existe efeitos negativos de um medicamento quando este consegue evitar que um paciente morra.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: LARONIDASE VIMIZIM, Positivo: OS PACIENTES VOLTARAM A VIVER, COM UMA QUALIDADE DE VIDA EXTRAORDINÁRIA, E A DIMINUIÇÃO DE ÓBITOS PARA ESTES PACIENTES É ASSUSTADOR., Negativo: NÃO CONHEÇO EFEITO NEGATIVO PARA UM MEDICAMENTO QUE DEVOLVE A VIDA</p>
11/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente precisa de acesso rapido ao tratamento da doença que evoluiu para o obito</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta algasidase, Positivo: estabilizaçao do quadro e melhora da função renal, Negativo: sem negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta algasidase, Positivo: estabilizaçao do quadro e melhora da função renal, Negativo: sem efeitos negativos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: REPLAGAL ( ALFAGALSIDASE)FABRAZYME (BETA-ALGASIDASE), Positivo: Não houve diferença entre os dois medicamentos houve melhora acentuada da dor, melhora da hipohidrose, os outros sintomas não houve tempo para observar devido o pouco tempo de uso do medicamento, Negativo: não observei efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, minha namorada quando toma a enzima, não sente o efeito dos sintomas da doença, o que faz ela ter uma qualidade de vida muito melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente com doença rara e grave onde há tratamento, sendo a única droga reponsiva. O paciente sem tratamento apresenta complicações graves e honerosas à saude pública.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betaalgasidase, Positivo: Estabilização do quadro clínico. Melhora da função renal e prevenção de novos acidentes vasculares encefálicos, Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheci uma Família da cidade de Chapecó em Santa Catarina, onde foram diagnosticado como doença de Fabry, pois sem os devidos medicamentos necessários os rins pararam de funcionar. O Pai e as duas (02) filhas fazem hemodiálise na mesma cidade !!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO, POIS ESTA MEDICAÇÃO É INDISPENSÁVEL PARA A SOBREVIVÊNCIA DOS PACIENTES PORTADORES DA DOENÇA DE FABRY. HÁ MELHORA COMPROVADA EM EXAMES DE LABORATORIO E DE IMAGENS E MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA EM RELAÇÃO AOS SINTOMAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes necessitam de acesso rapido ao tratamento da doença de Fabry que pode ser potencialmente fatal</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algasidase, Positivo: Estabilização do quadro e estabilização da função renal, Negativo: sem comentarios</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A maioria da população com a doença é carente e não tem como custiar seus tratamentos 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, paciente necessita de terapia em tempo rápido por se tratar de doença com evolução fatal 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta algalidase , Positivo: estabilização do quadro melhora clínica , Negativo: sem negativos 3ª - Não
05/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho conhecimento de casos que o tratamento foi eficaz, e uma vez o paciente tratado consequentemente diminui casos e evolução da doença de Fabry como complicação para doença Renal Cronica 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, para facilitar para nós pctes 2ª - Sim, como paciente, Qual: alfa beta, Positivo: melhora dos sintomas de varias outras patologias principalmente pulmonar, Negativo: nao tem 3ª - Não
05/04/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, para facilitar a nossa vida 2ª - Sim, como paciente, Qual: alfa e beta, Positivo: melhora bastante das dores que sentia , Negativo: não tem 3ª - Não
05/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não incorporação trara prejuízo a melhora clinica do paciente com doença de Fabry, que poderá evoluir para óbito mais precocemente. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta Algalidade, Positivo: Quando utilizado de forma correta conforme preconizada, em bula 1,0 mg/KG promoveu melhora do quadro clinico e na qualidade de vida do paciente.. , Negativo: sem efeitos negativos.
05/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ESTA MEDICAÇÃO É IMPRESCINDÍVEL PARA A VIDA DOS PORTADORES DA DOENÇA DE FABRY E PRECISA COM URGÊNCIA SER INCORPORADA AO SUS PARA QUE OS PACIENTES TENHAM MELHOR QUALIDADE DE VIDA E QUE SEJA PROLONGADA. SEM O USO CONTÍNUO DA MEDICAÇÃO LEVA A MORTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho com chegada, da medicação na rede publica fica mais facil tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante enfatizar que esta é o tratamento que pode proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes. Doença rara não pode ser considerado fora de tratamento terapeutico trata-se de uma pessoa e necessita de oportunidade e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme , Positivo: Melhora clínica e laboratorial significativa no paciente após alguns meses usando a medicação , Negativo: A falta da liberação da medicação pela rede publica, deixando o paciente sem o tratamento posto que o custo é muito alto.</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: melhora das dores nos joelhos, melhora da dor de cabeça, e melhora das dores nas pernas, Negativo: nenhum ponto negativo</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, preciso da medicacao com menor burocracia</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: mais disposicao, menos dores, melhor qualidade de vida, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho direito ao medicamento sem tanta burocracia</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: sem dores, sem tontura, preservacao do meu coracao, Negativo: nao tem nada de negativo</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, devido a ser uma doenca rara e multissemica, essas enzimas vem para melhorara os sintomas e prevenir ou retardar as complicacoes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, necessito que seja desburocratizado a forma de aquisicao do medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: nao sinto mais dores, Negativo: nao tem efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença é grave precisa ser tratada</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta , Positivo: Diagnosticou por cornea verticilada, história familiar de avô paterno fazer hemodiálise Paciente tinha febre, sintomas gastrointestinais e angioquertoma , Negativo: Tempo de infusão demorado</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento proporciona uma taxa de sobrevida de quase 18 anos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A reposição enzimática para esses pacientes é de fundamental importância para sua qualidade de vida e manutenção da sua saúde, existindo assim um grande benefício para estes com a aprovação de um protocolo tratamento no MS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: REPLAGAL, Positivo: Diminuição das dores; Retardo dos danos causados nos sistemas renais, cardiovasculares e neurológicos., Negativo: Sem efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, muito complicado conseguir receber o medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: sem dores, sem fraquesa, sem tontura, Negativo: nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Preciso do medicamento para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que é portadora de Fabry e acompanho toda a luta dela e da sua mãe que hoje precisa fazer hemodiálise por causa da demora do diagnóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há evidencias que apontam de forma consistente os benefícios para o uso da enzima, retardando ou estabilizando a progressão da lesão em órgãos-alvo, como os rins.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-agalsidase e beta-agalsidase , Positivo: estabilização das lesões (ambos), Negativo: custologística de administração(para ambos)</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A reposição enzimática traz melhorias quantitativas a qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Reduziu significativamente os sintomas da doença, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de patologia de evolução lenta e silenciosa, compromete sistema neurológico e órgãos alvo, levando os pacientes a situação de irreversibilidade se não tratados em tempo hábil.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzimas para reposição em doença de Fabry, Positivo: Melhora objetiva dos sintomas em curto prazo, Negativo: Não tive experiência negativa</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo do tratamento ser migrado para o sus 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazaim, Positivo: O medicamento é o unico tratamento para a doença, Negativo: Nao houve 3ª - Não
04/04/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois o medicamento é muito importante para os portadores da doença, só quem tem esse problema sabe os transtornos que ela nos causa, tanto em nosso dia a dia, em nosso lazer e principalmente em nossa saúde, afetando principalmente órgãos vitais. Por ser um medicamento de alto custo é preciso entrar com ações, contratar advogados etc.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme e atualmente Replagal, Positivo: Os efeito positivos ,são que os medicamentos nos dão uma expectativa maior de vida, e uma melhora na qualidade de vida, Negativo: Só tive pontos negativos com o fabrazyme, começo de choque anafilático. Maior efeito negativo é ficar sem o tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhoras , Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença de Fabry é uma doença rara e que compromete totalmente a qualidade de vida do paciente. Porque ela afeta os rins, coração, cérebro e outros órgãos do corpo.O acesso ao medicamento reduzirá inclusive os custos do governo com diálise, porque muitos pacientes têm falência renal antes de serem diagnosticado e com isso deixam de ser socialmente econômicos ao país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque minha vida melhorou muito com a reposição da enzima, reduzindo o número de internação e melhora cardiológica.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalsidase, Positivo: Melhora nas dores, cardiológica, melhora na intolerância ao calor., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois quando eu realizava o tratamento eu tive uma melhora significativa em todos os aspectos até na parte renal. Agora que eu estou sem o medicamento estou voltando a ser sintomático.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalsidase, Positivo: Melhora na parte renal, nas dores, gástricas., Negativo: Não tem !</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pq com o uso da medicação minha qualidade de vida melhorou e no momento como estou sem receber a medicação estou ficando sintomática novamente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalsidase, Positivo: Passei a sentir menos dores, não fiquei mais internada e conseguia trabalhar e estudar normalmente, hoje sem a medicação essas tarefas são bem difíceis. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que faz uso da medicação e agora está com uma qualidade de vida melhor, qe e precisa do do remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Visto que é uma doença e os pacientes tem que possuir as melhores condições para o tratamento da mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa beta, Positivo: melhora expressiva nas condições se saúde do paciente em uso dsas mesmas, Negativo: nao vejo nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os medicamentos em discussão nessa consulta pública traz benefícios aos pacientes que fazem uso, ao contribuir com a qualidade e aumento da expectativa de vida. O benefício está demonstrado ao manter a função dos órgãos afetados pela doença de Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Doença de Gaucher , Positivo: Os pacientes estarem vivos, Negativo: Efeitos de regressão dos benefícios, ao terem o direito ao medicamento descontinuado por não fornecimento do Ministério da Saude.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa decisão prejudica os atuais pacientes financeiramente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo devido a estudos a cerca da eficacia e segurança de alfa - agalsidade . Estudos em seguimentos de 10 anos aproximadamente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal, Positivo: Melhora do quadro clinico , prevenção das complicações geradas pela doença , e aumento da sobrevida em 17,5 anos bem como melhora nos desfechos renais e cardiovasculares. , Negativo: Não observados.</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo de tudo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazayme e replagal , Positivo: Melhora visível em quadro clínico do paciente , Negativo: Não encontrei ponto negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora da doença e preciso do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fabryzaimer, replagal, Positivo: bem estar, acabaram as tonturas e as dores nas pernas, Negativo: nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora quadro clínico do paciente .retardando sinais e sintomas da doença de fabry, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu penso que todos os pacientes devem ser tratados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na minha opinião, acho que todos os pacientes devem receber tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois a medicação só traz benefício para os pacientes portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Reposição da enzima alfa galactosidase e beta galactosidase, Negativo: Não observei nenhum efeito negativo com o medicamento utilizado.</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ainda não estou tomando a medicação, mas foi constatado pelos médicos que tenho doença de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento é essencial para manter a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação traz uma taxa significativa de sobrevida 17,5 anos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois, concordo recomendação favorável à proposta de incorporação da alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia de reposição enzimática na doença de Fabry, tendo em vista os resultados positivos a qualidade de vida do paciente e a prevenção de danos aos órgãos vitais do paciente. Porquanto, nos próprios estudos avaliados pela CONITEC indicam que a Terapia de Reposição Enzimática (TRE) com alfa-algasidase e betaalgasidase tem benefícios na cardiomiopatia (maior causa de mortalidade desses pacientes) e no controle da dor neuropática (um dos principais problemas na vida diária daqueles com DF).Sendo assim, prova que o tratamento com essas emzimas é imprescindível a vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-galactosidase, Positivo: Percebi melhora e mudança na qualidade de vida do paciente, alívio de dor, diminuiu internações, melhora no sistema circulatório, muscular e sistêmico; etc., Negativo: Não houve percepção e nenhum relato pela paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as pessoas tem o direito a saúde, portanto é de extrema importância essa incorporação porque será de fácil acesso um direito que é de todos!!! Muitos pacientes estão sem o medicamento por causa da burocracia e o fluxo recomendado pelo MINISTÉRIO DA SAÚDE. Estando disponíveis na rede de saúde pública, viabiliza não somente o Bem estar mas, como a integridade física daquele paciente cidadão. Muitos sentem dores insuportáveis pela falta desse medicamento, prejudicando moralmente o paciente, muitos se isolando do convívio social.Obrigada!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos lutar para ajudar os raros, eles precisam dessa união, são vidas, vida é algo raro, se podemos dar uma vida melhor para eles, porque negar?! Direito a saúde todos nós devemos ter!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é essencial para a qualidade de vida dos pacientes e preserva os órgãos vitais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2018	Grupos/associação/organi-zação de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa - agalsidase, Positivo: Alfa agalsidase: melhora das dores neuropaticas, sem efeitos adversos , boa administração e rápida, melhor controle dos eventos cardiovasculares . Possibilidade de diagnóstico precoce em membros da família e avaliação da indicação de tratamento , Negativo: Replagal: alto custo e dificuldade na solicitação da medicação</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porqu a aquisicao destes medicamnetos merece ser desburocratizada, devido a importancia que exerce da vida do paciente e de seus familiares.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal, Positivo: Melhora da qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Nao percebi nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento da doença de Fabry deveria incluir a terapia de reposição enzimática para casos específicos e bem determinados, visando estabilização das lesões de órgãos-alvos.Referência: Fabry nephropathy: a review – how can we optimize the management of Fabry nephropathy? Waldek and Feriozzi BMC Nephrology 2014, 15:72</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ja faco uso da medicacao e preciso continuar, e existe a necessidade de se simplificar a aquisicao.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: melhoras dores nos rins, melhora das dores nas articulacoes, fim da sensacao de formigamento, Negativo: nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma doença devastante que já tem um tratamento que necessita ser obtido via judicial sendo que a incorporação beneficiaria em muitos os pacientes envolvidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: melhora das dores nos rins, melhora das dores de cabeça, melhora da tontura, Negativo: nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, com a diminuicao da burocracia ficaria mais facil a aquisicao da medicacao</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: melhora das dores nos ossos, fim dos episodios de sincop, fim das dores de cabeça, Negativo: nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: termino das dores de cabeça, da fraquesa e das dores nas pernas, Negativo: nenhum efeito</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: melhora das dores nas pernas, dor de cabeça, se eu perder uma infusao comeco a sentir tudo de novo, Negativo: nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é a única medicação disponível para melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: MELHORA DAS DORES NOS RINS, FRAQUESA, MELHORA DAS DORES NAS PERNAS E DA DOR DE CABECA, Negativo: NENHUM EFEITO NEGATIVO</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, medicacao de alto custo, e muita burocracia pra adquirir</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: melhora das dores nos rins, melhora das dores das pernas, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TEMOS A NECESSIDADE DA FACILIDADE EM ADQUIRIR A MEDICACAO</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: REPLAGAL, Positivo: MELHORA DO QUADRO RENAL QUE EU JA TINHA DESENVOLVIDO, MELHORA DAS TAXAS DE PROTEINURIA, MELHORA DAS DORES PELO CORPO QUE EU SENTIA, Negativo: NENHUM EFEITO NEGATIVO</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que todos os pacientes devem ter direito a tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, preciso da medicacao, uma quizena sem tomar, ja sinto a diferenca e e muito complicado depender de ordem judicial</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: melhoras das dores no corpo, dor de cabeça, fraquesa, Negativo: nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: melhoras das dores no corpo e dor de cabeça, Negativo: nenhum efeito negativo, so beneficios</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, dependo da medicacao, e necessito de uma forma menos burocratica para obtelo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: melhora das dores no corpo, cansaco e cefaleia, Negativo: nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, dependo dessa medicacao e nao posso ficar sem ele.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: melhoras, sencasao de bem estar, fim das crises de dores, Negativo: nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: melhora das dores no corpo, nas pernas, melhora da dor de cabeça, melhora da dor nos rins, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-agalsidase, Positivo: Melhora significativa no quadro clínico e laboratorial, melhora nos sintomas e similares., Negativo: Não tem efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho conhecimento dos estudos realizados que comprovam a eficácia da enzima para o tratamento da doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Doença de Fabry é uma patologia que acomete um número raro de indivíduos, porém ela é debilitante e pode levar à uma redução da qualidade de vida, em consequência de complicações da doença o que impõe limitações, retirando inclusive esses indivíduos do mercado de trabalho, saturando cada vez mais o nosso sistema previdenciário. Além do mais, tais complicações, oneram o nosso sistema de saúde pública e acarretam um aumento na morbi-mortalidade dos portadores. Sou nefrologista e a Insuficiência Renal Crônica é um mal que assola milhares de indivíduos, além do mais é um dos desfechos da Doença de Fabry. Já temos um número limitado de vagas para Terapia Renal Substitutiva em todo o país e, no meu ponto de vista, as terapias de reposição enzimática são fundamentais no intuito de reduzir a possibilidade do paciente evoluir para a Doença Renal Crônica Terminal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser um tratamento de extrema importância aos paciente é de melhoria na qualidade de vida dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos é muito importante, pois a Fabry não é nenhuma brincadeira Sentir fortes dores todos os dias, danificar os órgãos e levar a morte não é legal Então libere os medicamentos para que possamos ter uma vida melhor e mais duradoura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha avó já estar tomando medicamento melhorou com os sintomas ,eu algumas pessoas da minha família estamos aguardando medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Porque temos a necessidade do medicamento para tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tem que ser simplificado a forma de adquirir a medicacao</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: melhora das dores de cabeça, melhora das dores nas pernas, Negativo: nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser fornecido pelo ministério da saúde. Sus.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Paciente, Positivo: Traz melhora pro pacientes, Negativo: Não vejo.</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Me sinto melhor ao uso da medicação , Negativo: O tempo de espera</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, isso pra me é considerado uma atitude muito injusta com nós pacientes. Pois precisamos muito, temos muitas necessidades a ser supridas. Precisamos agir, pois talvez essa seja a única chance que uma pessoa com uma doença rara consiga ter seus direitos assistência a saúde ou ao seu tratamento para viver com qualidade de vida!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Replagal, um medicamento, Positivo: Tive uma melhora muito grande, pois sentia muitas dores. E com o a medicação apresentei uma melhora muito grande, por isso necessito muito dessa medicação!, Negativo: Apenas a falta desse medicamento, sem essa medicação não posso ter uma vida de qualidade!</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, ...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Doença da Fabri, Positivo: Qualidade de vida., Negativo: Sonolência</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum , Negativo: Dores estomacal</p>
06/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de uma medicação que substitui a carência de uma enzima,cuja falta acarreta uma doença grave,que compromete vários órgãos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambas, Positivo: O quanto mais cedo o uso for feito em pacientes com doença de Fabry,ou seja com deficiência enzimática,menos implicações e comprometimentos os pacientes terão.As manifestações,são múltiplas,desde alterações no sistema nervoso,digestório,cardíaco ,renal entre outros., Negativo: Não vejo efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos precisão de cuidados. Simples</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho familiares que necessitam urgentemente de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento ajudou muito a minha amiga</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhor amiga de minha filha teve melhora muito significativa . Qualidade de vida muito melhor. Nunca mais teve problemas com a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os trabalhos apresentados mostraram avaliação de curto prazo quando os benefícios da terapia de reposição enzimática são a médio e a longo prazo. A avaliação feita foi baseada no custo da medicação e não no impacto do não tratamento considerando o custo das complicações da doença tais como: Doença renal crônica - diálise e transplante, Insuficiência cardíaca, AVC e outras.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia de reposição enzimática., Positivo: Estabilização da função renal e da proteinúria., Negativo: Não foram observados.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A paciente teve muita melhora com o uso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Apesar das incertezas, acredito que com a incorporação das enzimas citadas, traria a melhoria da qualidade de vida dos portadores da doença ao aliviar suas dores e incômodos. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha melhor amiga melhorou muito com essa medicação e NUNCA mais teve piora. Sua qualidade de vida é incrivelmente melhor. Ela só tem vida pq tomou o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o uso do medicamento, e não apresentou novos sintomas da Doença 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve-se incorporar 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito c i medicamento 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma pessoa que melhorou bastante com o uso do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois minha amiga melhorou sensivelmente com a administração do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A enzima melhora a doença em diversos cenários e para diversas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes de Fabry não podem ficar sem medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento melhorou e muito a condição de saúde do meu amigo e de sua mãe, ambos diagnosticados com a doença de Fabry. Eles fazem o tratamento de reposição enzimática com a Alfa-Algasidase e a Beta-Algasidase. Com esse tratamento, as dores diminuíram e eles tem mais disposição e o rim parou de eliminar proteína pela urina, o que levaria com o tempo na perda do rim caso isto continuasse. Não dá para entender esse posicionamento do CONTEC. Certamente desconhecem quem sofre com a doença de Fabry porque, se conhecessem, certamente não fariam isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, FAÇO A REPOSIÇÃO COM A ENZIMA AQUI CITADA E MINHA QUALIDADE DE VIDA ESTA MELHOR. ESTE TRATAMENTO É ESSENCIAL PARA OS PACIENTES COM FABRY</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: COM A ENZIMA CITADA NESTA CONSULTA PUBLICA, Positivo: Sinto-me menos cansado, sem perder o folego quando caminho, consigo realizar os afazeres do dia a dia. , Negativo: Não tive efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas portadoras da doença de FABRY , que estão com dificuldades para fazer o tratamento. Se for incluído no SUS, com certeza, vai facilitar muito o acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que necessitam da enzima para sobreviverem e não possuem condições de adquirir pelo sistema privado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha irmã faz uso do medicamento e melhorou muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Repagal, Positivo: Eu não tive consequências graves da doença, somente dores crônicas. Minha irmã teve vários AVCs e trombose em ambas as pernas. Fazendo uso já a dez anos de cadeira de rodas. Por isso o Fabrazyme é indicado para ela. , Negativo: Melhor qualidade de vida</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque conheço um amiga que é depende desse tratamento e melhorou muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o medicamento. Nunca mais teve sintomas ou piora. Graças a esse medicamento está viva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes que estão utilizando essa reposição, estão tendo oportunidade de uma melhor qualidade de vida. É o sus quer privar essas pessoas a receber? Absurdo!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o tratamento para a doença, os sintomas da mesma pioram, junto com a qualidade de vida e saúde dos portadores. Com a continuidade do tratamento evitará isso e que coisas piorem e se agravem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alivia muito as sensações de anormalidade nas extremidades e as dores, bem como no melhora do funcionamento dos órgãos comprometidos como coração, rins, fígado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os benefícios são visíveis para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sao medicamentos necessários para a vida da pessoa com esse problema, e muito caro para a pessoa se tratar e nós como cidadãos temos direito à saúde, está escrito na constituição, já pagamos altos impostos por isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque acho muito importante e fundamental a medicação como forma de tratamento para a doença de Fabry. Também esse tratamento trouxe a melhora de qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Um medicamento que meu irmão que é portador dessa doença que usa e eu não sei o nome., Positivo: O paciente se sente completamente revigorado e novo. Meu irmão voltou a viver., Negativo: Vai prejudicar ainda mais o paciente. Principalmente aquele que não tiver condições e nem plano de saúde para pagar a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, nosso colega tem uma melhora considerável com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia de reposição enzimática colabora para o controle da doença e para a qualidade de vida dos pacientes de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ñ concordo a decisao.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ñ concordo a decisao.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, nosso colega tem uma melhora significativa c o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento traz alivia e melhora o paciente. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento traz alivia e melhora o paciente. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é imprescindível no tratamento da doença de Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Melhor considerável na qualidade de vida.Reação imediata na disposição física e alívio dos sintomas da doença.Infusão há cada 15 dias do medicamento Alfa-agalsidase., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sistema publico de saúde é universal e é garantia do cidadão é dever do Estado, sendo assim o estado deve promover todo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Discordo desta posição levando em conta relato de pessoa com a Doença de Fabry que afirma ter melhorado imensamente sua qualidade de vida desde o inicio do tratamento. Considero que mesmo precisando de mais estudos para comprovar a efetividade do tratamento, deve ser levada em conta a melhora na qualidade de vida de pacientes que ja fazem uso dele e seu direito em mante-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que necessitam desse tratamento tem outra alternativa?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um amigo jovem utiliza estes medicamentos, com melhora dos sintomas . A descontinuidade do uso acarretará piora de sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, com sintoma de depressão, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior agravamento nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuiu o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos - Vinicius (e, nele as dores são mais agravadas) estes, já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha já apresentando os sintomas da doença. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há pessoas que necessitam e não tem condições financeiras para continuar com o tratamento, caso venha a ser pago. Muitas pessoas sofrerão sem essa reposição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há outra alternativa para pacientes que necessitam desse tratamento?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O valor do tratamento é muito alto e o SUS deve ajudar as pessoas que apresentam quadro favorável à doença. Minha opinião é baseada em relato de pessoa idonea portadora da doença que está no círculo de relacionamentos que possuo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tendo em vista a qualidade de vida do portador da ma doença, sou contra a decisão final tomada pelas autoridades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nesta questão, com a leitura do relatório para a sociedade e o conhecimento à partir do meu relato sobre a doença, acredito que dê para dissertar de forma breve e objetiva, mas se houver dificuldades para dissertar, pode se usar a lógica de que sem o tratamento, as dores, qualidade de vida, e saúde dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, acompanho pacientes que fazem uso da medicação e estão muito melhor, inclusive conheço uma paciente de 15 anos que perdeu a visão por conta de AVC antes de iniciar o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-agalsidase, Positivo: melhora no quadro clinico de pacientes com AVC e transplantados, Negativo: desconheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: somente conheço o alfa-agalsidase, Positivo: desconheço, Negativo: desconheço</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nesta questão, com a leitura do relatório para a sociedade e o conhecimento à partir do meu relato sobre a doença, acredito que dê para dissertar de forma breve e objetiva, mas se houver dificuldades para dissertar, pode se usar a lógica de que sem o tratamento, as dores, qualidade de vida, e saúde dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia é necessária para a melhoria da qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta Agalsidase, Positivo: Diminuição da dor, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: REPLAGAL , Positivo: Quando iniciei com o tratamento com a medicação REPLAGAL, tive melhoras significativas com os sintomas da doença de Fabry, crises de dores controladas, crises depressivas e sem dúvidas uma melhora na qualidade de vida. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é importante para o tratamento da doença de Fabry e é preciso que esteja disponível na rede publica de saúde, facilitando o acesso principalmente dos menos favorecidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que é responsabilidade de todo órgão de saúde priorizar o bem estar da população, isso é o básico, há pessoas que precisam deste tratamento com urgência, outros não. A Recomendação não Favorável da CONITEC devia ser aprovada somente quando houvesse confirmação dos maus efeitos do medicamento e substituição do mesmo por outro tratamento igualmente acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente precisa da medicação com urgência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a doença de fabry é uma doença degenerativa que afeta órgãos vitais como coração rim e a parte neurológica, a reposição enzimática além de proporciona uma qualidade de vida para os pacientes e uma longividade evita a progressão da doença. Se os pacientes não forem tratados precocemente serão levados a uma morte precoce, manifestando varias dores.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-agalsidase, Positivo: melhora nas dores, maior disposição no dia a dia. , Negativo: os pacientes que acompanhamos não relatam nenhum efeito negativo. Somente quando é quebrado o tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-agalsidase, Positivo: ambas enzimas apontam efeitos similares, no caso do replagal impacta menos na vida do paciente, pois podem ser administrada em ambiente domiciliar sem ser necessário de uso de hospital dia. A reposição se dá em menos tempo. , Negativo: não ha relatos de efeitos negativos, pois ambas se destinam a reposição enzimática.</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Somos todos seres humanos e devemos cuidar uns dos outros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medição diminue a sintomatologia e melhora a qualidade de vida do doente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã que a conheço e é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressiva, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas) e já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando já também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como vocês esperam que pessoas com um tratamento tão caro sem a incorporação no SUS?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Motivo: o medicamento se mostrou eficaz para o tratamento da minha amiga paciente de fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã que a conheço e é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressiva, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas) e já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando já também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo. É incoerente. Desumano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A falta desse medicamento afeta completamente a vida das pessoas que sofrem com essa doença. É dever do poder público prezar pela saúde e qualidade de vida de todos os indivíduos, sem exceção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho Caso de um Amigo com a doença, onde a mesma família tem outros casos é dependem do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Amiga melhorou muito com o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã que a conheço e é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressiva, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas) e já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando já também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: REPLAGAL, Positivo: Após iniciar com o Replagal medicação para tratamento de Fabry, tive uma melhora na qualidade de vida tanto emocional quanto física, melhora nos sintomas da doença principalmente na parte cardíaca pois tenho problemas no coração, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é uma doença muito séria com tratamento muito caro, simplesmente a suspensão do tratamento pelo SUS impedirá muitas pessoas em lutar pela vida, em razão do valor extremamente alto do tratamento. Esses pacientes trem o direito a uma melhor qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é muito importante essa medicação para o Cliente, onde apresentam melhora clínica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-agalsidase, Positivo: apresentou melhora, Negativo: não observado</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é imprescindível no tratamento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Melhora considerável na qualidade de vida. Reação imediata na recuperação da disposição física. Alívio imediato dos sintomas da doença. Infusão do medicamento há cada 15 dias., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que teve grande melhora com o uso deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é imprescindível no tratamento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Melhora considerável na qualidade de vida.Reação imediata na recuperação da disposição física.Alívio imediato dos sintomas da doença.Infusão há cada 15 dias do medicamento alfa-agalsidase., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse tratamento ajuda muito aos doentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um amigo tem essa patologia e necessita desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é imprescindível no tratamento da doença. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Aguardando a liberação do medicamento, mas experiência de irmão já em tratamento:Alfa-agalsidase, Positivo: Melhora considerável na qualidade de vida.Reação imediata na recuperação da disposição física e alívio dos sintomas da doença.Infusão há cada 15 dias do medicamento Alfa-agalsidase., Negativo: Nenhum 3ª - Não
16/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Outra	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, devido a inúmeras melhoras clínicas no pacte. como melhora da função renal e proteinúria 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta-agalsidase, Positivo: melhora da função cardíaca, Negativo: pio hipertensivo 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o tratamento a saúde e a qualidade de vida do paciente só irá piorar. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem tem está insuficiência é que sabe como é difícil viver sem está medicação... 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sem comentários! , Positivo: Sem comentários! , Negativo: Sem comentários! 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sem comentários! , Positivo: Sem comentários! , Negativo: Sem comentários!
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A enzima é essencial para pessoas dependentes do tratamento e deve ser mantida 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante perceber e considerar os resultados positivos alcançados com a terapia de reposição enzimática.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é imprescindível no tratamento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase., Positivo: Melhora considerável na qualidade de vida.Reação imediata na recuperação da disposição física.Alívio imediato dos sintomas da doença.Infusão há cada 15 dias do medicamento alfa-agalsidase., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Vinícius, sei da sua luta por melhoras. Não é possível q diante de melhoras visíveis, uma comissão opite por negar a incorporação das alfa-agalsidase e beta-agalsidase na terapia de reposição enzimática na doença de Fabry. É incompreensível tal negativa em uma proposta q está sendo totalmente positiva!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a alfa-agalsidase e beta-agalsidase no caso do Vinicius, Positivo: O Vinícius se sente melhor, com mais condições de levar seu dia a dia, mais ânimo para estudar, menos dores...é muito mais vontade de lutar contra essa doença Fabry, Negativo: Não percebi nenhum efeito negativo no tratamento com alfa-agalsidase e beta-agalsidase</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu sei do efeito positivo em relação ao tratamento do Vinicius com a incorporação da alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia de reposição enzimática na doença de Fabry, Positivo: O Vinícius tem mais disposição para levar seu dia dia, mais ânimo para os estudos, menos dores, maior positividade em relação de conviver um pouco melhor com a doença...só vejo resultados positivos, Negativo: Não percebo resultados negativos</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho conhecidos que tem melhora significativa com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os medicamentos são muito importantes para o tratamento desta doença.Tenho meu irmão mais velho que esta se tratando da doença de fabry e eu e outros irmãos tambem fomos diagnosticados com a presenca da doença, porém ainda não iniciamos tratamento. Estamos no aguardo de mais exames. O tratamento com esses medicamentos se mostra eficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é imprescindível para o tratamento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Melhora considerável na qualidade de vida.Reação imediata na recuperação da disposição física.Alívio imediato dos sintomas da doença.Infusão do medicamento há cada 15 dias., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho conhecidos que apresentaram melhora significativa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E uma alternativa que melhora a qualidade de vida destes pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como entidade que assiste pessoas acometidas pela Síndrome de Fabry, sabemos da necessidade da incorporação das terapias disponíveis para estas pessoas. A melhora relatada por eles e a comprovação científica de que estes tratamentos mudam de forma significativa a qualidade de vida deles não pode ser ignorada. Muitos dos pacientes são atendidos em seus tratamentos sob ação judicial, o que torna muito mais oneroso ao Estado, além de desestabilizar a saúde do paciente com frequentes déficits na dispensação. É preciso criar PCDT e incluir o mais rapidamente possível as únicas opções terapêuticas, registradas pela ANVISA no SUS e assim, regulamentar o que de fato, por ação judicial, já existe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, conheço um paciente que vem se recuperando com a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é indispensável no tratamento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aguardando a liberação do medicamento, mas com experiência de irmã já em tratamento. Alfa-agalsidase., Positivo: Melhora considerável na qualidade de vida. Reação imediata na recuperação da disposição física. Alívio imediato dos sintomas da doença. Infusão há cada 15 dias do medicamento Alfa-agalsidase., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, conheço um paciente que vem se recuperando com a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a BETA -ALGASIDASE (Fabrazyme) tem sua real eficácia na dose de 1mg versus 0,2 mg da alfa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porqu esta medicaao esta ajudando a muitas pessoas a ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como familiar de paciente com a doença de fabry constatei que a terapia de reposição enzimática feita com o beta-agalsidase trouxe melhor qualidade de vida ao mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-agalsidase, Positivo: Melhora do quadro de saúde do paciente., Negativo: não teve efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal, Positivo: A paciente evoluiu com melhora importante da sintomatologia e melhora da qualidade de vida., Negativo: Não observei pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considero de suma importância a utilização destes medicamentos no tratamento de pacientes portadores da doença de Fabry. Hoje, existe grande dificuldade na liberação destes fármacos sendo necessário o evento da judicialização para que ocorra tal liberação. Com a dispensação via SUS evitaríamos o desgaste que se faz necessário para que o paciente possa ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-agalsidase e beta-avaliadas., Positivo: Observei uma melhora significativa nos pacientes tratados, em todos os aspectos clínicos, principalmente controle da dor e melhora dos sintomas relacionados aos transtornos do humor. Houve uma estabilização da função renal e diminuição da proteinúria. Assim tenho a convicção que o tratamento é fundamental para a melhoria da morbidade e aumento da sobrevida destes pacientes., Negativo: Não vejo ponto negativo no tratamento. Existe uma dificuldade que é a necessidade da administração endovenosa destes fármacos quinzenalmente. No entanto, os benefícios superam em muito a necessidade do deslocamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: As chaperonas - migalastat., Positivo: Sua administração via oral., Negativo: Necessidade de maiores estudos terapêuticos e uma eficácia direcionada apenas às mutações suscetíveis.</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como familiar de paciente com a doença de fabry constatei que a terapia de reposição enzimática feita com o beta-agalsidase trouxe melhor qualidade de vida ao mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-agalsidase, Positivo: melhora do quadro de saúde., Negativo: sem efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque este tratamento esta ajudando e muito as pessoas que dele precisam para ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como familiar de paciente com a doença de Fabry percebo que a terapia de reposição enzimática feita com o beta-agalsidase trouxe melhor qualidade de vida ao mesmo. Por se tratar de uma doença rara e de alto impacto na vida do paciente, é imprescindível a manutenção desta medicação pelo SUS. Quando meu tio não recebe o tratamento ele tem fortes dores e queimação pelo corpo todo, além disso quando não tratada adequadamente, o impacto da doença é muito mais grave e rápido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo a decisão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A aprovação da inclusão do medicamento, no SUS, é fundamental para as pessoas com a doença de Fabry, uma vez que se trata de medicamento de alto custo, cujo acesso só será possível se o governo o disponibilizar aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medida mostra-se altamente prejudicial aos portadores da doença de Fabry, além de dificultar a possibilidade de um tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como familiar de paciente com a doença de Fabry percebo que a terapia de reposição enzimática feita com o beta-agalsidase trouxe melhor qualidade de vida ao mesmo. Por se tratar de uma doença rara e de alto impacto na vida do paciente, é imprescindível a manutenção desta medicação pelo SUS. Quando meu tio não recebe o tratamento ele tem fortes dores e queimação pelo corpo todo, além disso quando não tratada adequadamente, o impacto da doença é muito mais grave e rápido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é importante e necessária para os portadores da doença de Fabry.Sua utilização, no meu caso, trouxe melhoras diversas, destacando-se o alívio nas dores das pernas e braços.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Os efeitos positivos principais decorrentes do uso do Fabrazyme foram: redução nas intensas dores nas pernas, braços, mãos e pés, além de benefícios cardíacos e circulatórios., Negativo: Não senti efeitos negativos decorrentes do uso do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando conheci minha esposa ela já fazia o tratamento de fabry, algum tempo depois o governo parou de comprar a medicação por 8 meses, nesse tempo ela sofria com muitas dores. Eu acho de extrema importância a doença ser colocada no dia, pois sei do sofrimento que é pois as vezes o governo compra e as vezes não um descaso com todos os pacientes que dependem dessa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Melhora de qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importância na qualidade de vida. A importância no tratamento na doença de Fabry melhora a qualidade de vida e torna o paciente menos dependente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os políticos de nosso país desfrutam de uma excelente condição de vida a CUSTA DE DINHEIRO PÚBLICO, A CUSTA DA POPULAÇÃO. E querem negar o acesso a medicamentos que podem garantir a vida com o mínimo de qualidade? Concordo totalmente em oferecer todo tipo de medicamento que garantem a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou amigo de um portador da doença que a trata desde 2014. Desde então, sua saúde apresentou melhoras significativas. Caso o tratamento seja interrompido, voltará a sentir dores e seu rim voltará a eliminar proteína pela urina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A alfa-agalsidase e a beta-agalsidase são fundamentais para a saúde do paciente e para o tratamento da doença de Fabry. A vivência e a boa qualidade de vida são inviáveis sem tais medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde é um direito nesse país! Precisamos cuidar e garantir que a nossa população tenha acesso e cuidado em saúde! Se esta é uma maneira e uma solução para um agravo em saúde dos nossos cidadãos, é uma opção de maior efeito e garante uma qualidade de vida apropriada para os mesmos, como podem considerar esta uma proposta NÃO favorável! SUS TEM QUE GARANTIR ACESSO, TEM QUE GARANTIR CUIDADO!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na minha opinião,qdo um tratamento, mesmo que alternativo tem resultados positivos significativos devem ser colocados em pauta e dado a eles atenção especial pra que tenham os estudos intensificados e acompanhados por profissionais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente sente melhoras com o citado tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As medicações trazem benefícios para as pessoas que têm a doença, como melhora de alguns órgãos como o coração e os rins de alguns pacientes que já possuem algum comprometimento, ou/e a estabilização do progresso das complicações que a doença causa; e promove a proteção e a preservação dos órgãos como o coração, rim, cérebro dentre outros.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com a medicação beta-agalsidase (Fabrazyme)., Positivo: Melhora na qualidade de vida, com relação ao humor e mais disposição, devido a diminuição das dores sentidas. E conforme mostrado em pesquisas realizadas, a medicação promover a preservação dos órgãos como o rim, cérebro e principalmente o coração, pois deste muito jovem sofro com arritmias., Negativo: Sonolência no dia em que tomo a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo , todo temos o direito</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta algasidade, Positivo: Melhora significativa nos exames físicos, laboratoriais, , Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem pessoas que faz uso e teve melhora significativa na saude</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem os tratamentos , as dores, qualidade de vida e saúde dos portadores , podem piorar de forma geral. Com a continuidade do tratamento evita que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ela reclama constantemente de estar mal, da dificuldades de caminhar , tinha muitas dores de cabeça, reclamava de dores constantes e indisposição para trabalhar e muita dores e inchaços nos pés. Quando começou o tratamento em 2014 melhorou muito e voltou a trabalhar com muita disposição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas que deixaram de usar as substâncias tem a saúde com grandes complicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente que teve a vida transformada depois do início do tratamento (2014), com mais disposição em todos os afazeres, concentração nos estudos, e com o tratamento evitou também a perda de proteínas pela urina, o que prejudicaria e até poderia perder o rim. Sendo este um medicamento de alto custo, o que inviabilizaria o acesso da população que necessita deste, eu discordo totalmente dessa preliminar e espero que nossa mobilização surta efeito, afinal estamos falando de um medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a alfa-agalsidase e beta-agalsidase é eficaz como terapia de reposição enzimática na doença de Fabry considerando relatos de pacientes que afirmam melhoras e que por vezes não tem condições financeiras de adquirir a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vinicius um paciente que se beneficia muito dessa Terapia de reposição com um melhor funcionamento dos rins Faz o tratamento desta reposição enzimática desde 2014 e a melhora da sua saúde e qualidade de vida aumentaram muito desde o início do tratamento (tendo mais energia para fazer as coisas que gosta,se concentra mais nos estudos e trabalho, as dores que tinha antes do tratamento diminuíram bastante sem contar que após este tratamento o rim parou de eliminar proteína pela urina o que poderia comprometer e causar a perda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal , Positivo: Minha esposa toma o Replagal e desde que iniciou com o tratamento ela tem mostrado uma melhora muito boa com os sintomas da doença de Fabry. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nesta questão, com a leitura do relatório para a sociedade e o conhecimento à partir do meu relato sobre a doença, acredito que dê para dissertar de forma breve e objetiva, mas se houver dificuldades para dissertar, pode se usar a lógica de que sem o tratamento, as dores, qualidade de vida, e saúde dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a retirada do medicamento prejudicaria muito a qualidade de vida daqueles que precisam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem a incorporação dessas enzimas, a qualidade de vida dos pacientes que necessitam delas estará debilitada, já que são as enzimas que diminuem as dores e ajudam na concentração dos pacientes. Além disso, as doses são extremamente caras para que o paciente e sua família banquem sozinhos. Portanto, a preliminar é completamente equivocada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, não sou a favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em virtude da necessidade do medicamento paa controle da doença e a impossibilidade de adiquiri-lo devido ao alto custo do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fabry é uma doença como qualquer outra, cujo tratamento é extremamente caro e na maioria das vezes, inacessível pelos pacientes. Por isso, estas pessoas não devem ficar sem o devido atendimento e cuidados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tendo em vista os efeitos positivos no corpo do paciente, é imprescindível que esses tratentk funcione. Há anos que vem sendo feito isso e é uma falta de responsabilidade do governo para com essas causa muito importante. Salvem essa vida, pra favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação da alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia de reposição enzimática melhora a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso dos remédios trás melhorias mais do que claras a vida do paciência. Fisicamente com a diminuição das fortes dores e dos sintomas causados pela doença além de emocionalmente pois em bom estado de saúde o paciente consegue desfrutar a vida de forma muito mais ampla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nesta questão, com a leitura do relatório para a sociedade e o conhecimento à partir do meu relato sobre a doença, acredito que dê para dissertar de forma breve e objetiva, mas se houver dificuldades para dissertar, pode se usar a lógica de que sem o tratamento, as dores, qualidade de vida, e saúde dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam do medicamento, pq órgãos podem vir q falência sem o mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como familiar de paciente com a doença de fabry constatei que a terapia de reposição enzimática feita com o beta-agalsidase trouxe melhor qualidade de vida ao mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-agalsidase, Positivo: Melhora do quadro de saúde do paciente., Negativo: não houveram efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo relato dos usuários deste medicamento, este alivia em muito a melhora do da qualidade de vida. Sem o medicamento há sensação de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins,.... Por estes motivos e com comprovada melhora dos pacientes, temos SIM que incorporar a alfa-agalsidase e beta--agalsidase como terapia no tratamento de FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como familiar de paciente com a doença de fabry constatei que a terapia de reposição enzimática feita com o beta-agalsidase trouxe melhor qualidade de vida ao mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-agalsidase, Positivo: Melhora do quadro de saúde do paciente., Negativo: Não teve efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A somos a favor da incorporação e uso de tecnologias porque ela atua/combate na PREVENÇÃO DA PROGRESSÃO DA DOENÇA, MANUTENÇÃO e CUIDADO INTEGRAL À SAÚDE das pessoas com a doença de fabry.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Além da melhora de qualidade de vida, tem benefícios sobre a cardiomiopatia e no controle da doenças neuropática, pois, já encontramos vários pacientes que tiveram seus rins comprometidos fazendo uso de hemodiálise por falta do diagnóstico precoce de Fabry e tbm por falta de tratamento. Encontramos outro paciente com cardiopatia e infartado também por falta do diagnóstico precoce e por falta de tratamento., Negativo: não tivemos informação até momento.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A aprovação da inclusão do medicamento, no SUS, é fundamental para as pessoas com a doença de Fabry, uma vez que se trata de medicamento de alto custo, cujo acesso só será possível se o governo o disponibilizar aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia muito as dores e melhora sensivelmente a vida do paciente, conforme relatos dos próprios pacientes e beneficiários deste tratamento. Sem estes medicamentos sentem anormalidade nas extremidades e dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro e todo organismo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da doença de FABRY no Brasil, como método cientificamente comprovado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que a mãe, os dois filhos gêmeos e o tio (irmão da mãe) tem esta doença de Fabry e sofrem muito com dores, sem qualidade de vida, e o tio chegou a perder um dos rins. Então, desde que começaram a fazer o tratamento com estes medicamentos, se sentiram melhores, com maior qualidade de vida. Acredito que o governo deva financiar e ajudar estas pessoas que infelizmente não têm como viver sem estes medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque existem muitas pessoas que necessitam e estão parecendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha sogra toma este medicamento, após passar a utilizá-lo, houve uma melhora significativa em sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doença grave e cara para ser tratada, pessoas sem posses não conseguem se tratar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser feita, os pacientes que tem a doença de fabry dependem dessas enzimas para ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito muito, e não teve sintomas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o medicamento e não desenvolveu novos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa galactosidase, Positivo: Prevenção de AVCs, insuficiência r, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é muito importante para o bem estar do paciente trazendo-lhe benefícios para que possa viver com dignidade. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Brasil, um país de todos! Direito do cidadão. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Convênio médico. , Positivo: Ao Paciente, Negativo: Desconheço 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a proposta para incorporação de medicamentos para a doença de Frabry no SUS é muito importante, pois é uma doença que está sendo cada vez mais descoberta. Sou familiar de paciente e graças a medicação hoje meu irmão pode manter uma vida normal. A medicação é muito cara e graças ao pedido judicial é que meu irmão vem recebendo o remédio adequado, por isso o remédio deve ser disponibilizado na rede pública, assim como a medicação para outras doenças. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma amiga utilizou e resultado foi excelente e não apresentou mais sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é de fundamental importância, pois os pacientes apresentam uma evolução no seu estilo de vida. Podemos adiar ou evitar ao paciente de ir para uma hemodiálise, ter um AVC e PCR. O que prezamos na vida é ter saúde. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento éegicaz e comprovadamente traz bemedicios aos pacientes de Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora dos sintomas algicos; retardo da progressao da doenca renal e cardiologica., Negativo: Os efeitos colaterias sao pouco frequentes e podem ser amenizados com a infusao mais lenta da terapia.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã que a conheço e é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressiva, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos ( e, nele as dores são mais agravadas) e já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando já também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A doença de Fabry é uma doença hereditária rara. Os pacientes com este diagnóstico devem ser tratados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-agalsidase. Tenho apenas 1 paciente com diagnóstico de doença de Fabry., Positivo: O tratamento retarda a progressão para o desfecho clínico da doença renal, cardíaca e cerebrovascular, controle da dor neuropática. 1 - Banikazemi M, Bultas J, Waldek S, Wilcox W, Whitley C, McDonald M, Finkel R, Packman S, Bichet D, Warnock D, Desnick R, Fabry Disease Clinical Trial Study Group: Agalsidase-beta therapy for advanced Fabry disease: A randomized trial. Ann Intern Med 146: 142–144, 2007.2 - Dominique P. Germain, Stephen Waldek, Maryam Banikazemi, David A. Bushinsky, Joel Charrow, Robert J. Desnick, Philip Lee, Thomas Loew, Anouk C. Vedder, Sustained, Long-Term Renal Stabilization After 54 Months of Agalsidase Therapy in Patients with Fabry Disease, J Am Soc Nephrol 18: 1547–1557, 2007., Negativo: Não observei nenhum efeito grave.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PACIENTES DEVEM TER ACESSO MAIS RAPIDO POSSÍVEL AOS MEDICAMENTOS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TODOS PACIENTES DEVEM TER ACESSO RAPIDO AO TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, São inúmeros relatos na literatura que evidenciam a importância da medicação na melhoria da qualidade de vida dos pacientes com Fabry, sendo sua aprovação pelo CONITEC uma excelente etapa a fim de atingir essa meta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que temos que fazer de tudo para ajudar as pessoas em suas doenças, não tem que suspender a medicação, mas aumentar a ajuda para as pessoas que necessitam, se estão brigando pela ajuda, então está fazendo bem para as pessoas, porque se é a única terapia de reposição enzimática tem que ser mantida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento produziu resultados ótimos na minha amiga LAÍS SERRÃO DOMINGUES que, assim, recuperou sua saúde e qualidade de vida. A doença parou de evoluir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Convivo com Vinícius e sua família numa instituição religiosa próxima a nossa casa e, nos últimos anos, acompanho de perto a melhora na saúde do rapaz em função dos tratamentos de reposição enzimática. Trata-se de garantir a qualidade de vida de um jovem cuja família não possui recursos para financiar esse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Gostaria de saber se antes se abrir esse processo, pessoas com a doença e utilizam tais medicamentos foram levadas em consideração, não obstante, como foi veiculada ao público a existência dessa possível mudança? Há indício de má fé por parte daqueles que iniciaram o processo, pois, se pessoas com a doença fossem alertadas de forma eficiente a resposta é claramente contrária a decisão da CONITEC, e muitos formulários a mais seriam preenchidos do que serão de fato enviados. Tenho conhecidos que despertaram saúde e pró-atividade com uso desses medicamentos. Espero a atenção e compreensão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E necessario prezar pela qualidade de vida dos pacientes, fazendo com que o medicamento seja acessível a todos os necessitados. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Amiga melhorou e não mais apareceu sintomas 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sei de pessoas que estão tomando e não tiveram nenhum efeito colateral 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As autoridades constituídas deveriam ser mais responsáveis e cumprirem as leis que regem o Sus. E obrigação de cuidarem de forma justa e humana no tocante as doenças. Está contemplado na Lei que criou o Sus.. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a tratamento digno. Temos a consciência de que a sociedade tem contribuído com o cumprimento de seus deveres recolhendo seus devidos impostos e esses são suficientes para que o Governo cuide zelando da Vida dos que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A reposição enzimática é essencial pra qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: triagem, Positivo: pesquisa de possível portador de Fabry, Negativo: inexistente</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: triagem da pesquisa da doença de Fabry, Positivo: pesquisa eficaz e responsável, Negativo: sem pontos negativos</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As doenças raras devem receber tratamento adequado também se o mesmo estiver disponível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou totalmente favorável pela incorporação das enzimas pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou amigo de uma pessoa que precisa dessas enzimas e desde o começo de seu tratamento, amigos e parentes tem percebido uma clara melhora em sua saúde e condição física.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA É ESSENCIAL PARA A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM FABRY</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: COM A ENZIMA DA CONSULTA PÚBLICA CITADA AQUI. MEU SOGRO FAZ USO DA TERAPIA DE REPOSIÇÃO., Positivo: Sente-se menos cansado, sem perder o fôlego quando caminha, consegue realizar os afazeres do dia a dia ( atividades físicas ) o que antes não conseguia ficava muito cansado e com falta de ar., Negativo: NENHUM EFEITO NEGATIVO. ELE TEM UMA VIDA NORMAL FAZENDO A INFUSÃO.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho meu pai fazendo uso da reposição enzimática e ele obteve uma melhora muito boa na sua qualidade de vida. A reposição é essencial para a sua vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a reposição enzimática citada nesta consulta pública., Positivo: Sente-se menos cansado, sem perder o fôlego quando caminha, consegue realizar os afazeres do dia a dia ( atividades físicas ) o que antes não conseguia ficava muito cansado e com falta de ar. , Negativo: sendo bem administrada a infusão não teve efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes devem ter acesso aos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Amiga melhorou e não teve mais sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido contato com pacientes portadores dessa doença, podemos perceber melhora significativa no quadro geral da doença após uso da terapia enzimática. Um segundo motivo é de não haver qualquer outra possibilidade de tratamento para melhora significativa desses pacientes oferecido pelo SUS. Sendo assim, um absurdo a retirada dessa medicação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento contribui para a boa qualidade de vida do portador da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O governo tem a obrigação de fornecer os medicamentos para as pessoas que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um método em estudo que beneficia pacientes. A melhor forma de acesso ao tratamento é pelo SUS, por isso os pacientes interessados na medicação deveriam ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente necessita da medicação com urgência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento de uso primordial para sobrevida, de custo proibitivo para renda familiar media brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito e não apresentou novos sintomas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A enzima é importante para a qualidade de vida; o custo é alto e os pacientes não tem como pagar;esta enzima é fundamental para combater os problemas renais que os pacientes apresentam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de extrema importância que o tratamento/medicação seja incluída no SUS pois é um tratamento de custo elevado e difícil acesso e os pacientes em sua maioria não tem condições de pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A REPOSIÇÃO HORMONAL É ESSENCIAL PARA A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM FABRY</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: COM A ENZIMA CITADA NESTA CONSULTA PUBLICA ., Positivo: MEU MARIDO SENTE-SE MENOS CANSADO E COM MAIS DISPOSIÇÃO PARA REALIZAR AS ATIVIDADES DO DIA A DIA. ANTES DA REPOSIÇÃO ELE TINHA FALTA DE AR E SE SENTIA MUITO FRACO, , Negativo: NAO TEVE NENHUM EFEITO NEGATIVO.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A enzima é importante para a qualidade de vida; o custo é alto e os pacientes não tem como pagar; esta enzima é fundamental para combater os problemas renais que os pacientes apresentam. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não incorporação da alfa-agalsidase e beta-agalsidase como uma terapia para a reposição enzimática na doença de Fabry faz com que a vida do paciente seja prejudicada, uma vez que o tratamento possibilita a melhora de vida, de dores, da saúde e da forma como o paciente pode viver. Assim, retirar essa possibilidade tratamento é retirar também a chance de quem tem a doença de viver uma vida melhor 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>Descrição da contribuição</b>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga teve excelente resultado com essa medicação, não tendo mais os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os dados apresentados pelo relatório preliminar da CONITEC são, em sua maioria, baseados em estudos de um período em que os pacientes só tinham o seu diagnóstico firmado em fases muito avançadas da doença. Além disto, o período de segmento era inferior que o atualmente é sabido ser necessário para que se observe benefícios clínicos comprovados por métodos de imagem e bioquímicos. Os estudos atuais, a minha experiência clínica como cardiologista especialista em doenças genéticas com acometimento cardíaco e como prescritora da terapia de reposição enzimática demonstram a eficácia da TRE quando o paciente é tratado em fases iniciais da doença. Outro viés observado nas referências apresentadas pelos especialistas da CONITEC foi o fato da comparação entre as Agalsidase alfa e a beta utilizando, no caso da segunda substância, dose 5 vezes menor que a preconizada em bula. Alguns dos pacientes com diagnóstico de doença de Fabry chegaram a mim com os mais diversos diagnósticos (doença reumática, cardiopatia idiopática, arritmia idiopática), com a informação de serem refratários aos tratamentos convencionais e após peregrinações por hospitais e consultórios de diversas especialidades médicas. Alguns, infelizmente, já eram portadores de doença terminal (insuficiência renal, infarto do miocárdio, AVC) em idade muito precoce. Isto determinava um difícil inserção destes pacientes no mercado de trabalho em função do grande número de afastamentos médicos. Alguns apresentavam graus importantes de depressão e reportavam tentativas de auto-extermínio. Após feito o diagnóstico etiológico de doença de Fabry e iniciada a TRE, houve uma importante melhora da qualidade de vida e dos sinais e sintomas clínicos após poucos meses de tratamento. Alguns, após alguns meses, já voltaram ao mercado de trabalho e mesmo realizando infusões endovenosas quinzenais, se reinseriram à cadeia produtiva e reconquistaram o seu papel de cidadão. Acredito que a incorporação das terapias de reposição enzimática ao SUS não só resultaria em uma maior economia para o estado como seria uma forma de estimular a sociedade médica a estabelecer protocolos de uso racional deste tratamento bem como de seguimento adequado dos pacientes. Poderia-se estabelecer protocolos para o diagnóstico acurado, a identificação de pacientes aderentes ao tratamento, evitaria-se as despesas com processos judiciais, aumentaria a possibilidade de identificação de não respondedores e auxiliaria no aconselhamento reprodutivo dos pacientes portadores da doença. Recentemente dentro da sociedade Brasileira de nefrologia foi criado o CONDORA, grupo de estudo em doenças raras que visa a educação médica com relação a diagnósticos como a doença de Fabry. Dentro do departamento de imagem cardiovascular da sociedade brasileira de cardiologia, no mês de setembro será oficialmente criado o grupo de estudo em doenças genéticas raras com acometimento cardíaco. estas são demonstrações da inquietação dos especialistas médicos que acompanham e tratam pacientes com doenças raras e percebem a necessidade de melhoria do manejo e tratamento desta doença. É papel social do SUS propiciar meios de diagnóstico e tratamento qualquer que seja a enfermidade diagnosticada bem como estimular o uso racional dos recursos e insumos disponíveis. E isto só é possível se protocolos multidisciplinares são criados e disponibilizados para os profissionais de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Agalsidase alfa e beta, Positivo: AGALSIDASE BETA: melhora da qualidade de vida dos paciente, diminuição dos sintomas dolorosos, diminuição e prevenção de lesões irreversíveis de órgãos-alvo como rim, coração e sistema nervoso central, melhora de sintomas depressivos e outros distúrbios de comportamento. AGALSIDASE ALFA: os mesmos acima em um número menor de pacientes e de forma mais lenta., Negativo: AGALSIDASE ALFA: taxa de melhora de marcadores de sofrimento tecidual inferior e mais lenta com relação à Agalsidase beta; maior número de pacientes com falha terapêutica e necessidade de troca de medicação. AGALSIDASE BETA: tempo de infusão prolongado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento adjuvante para miocardiopatia hipertrofica com uso de betabloqueadores, bloqueadores do sistema renina-angiotensina, diuréticos. Galafold (Migalastat): apesar de ainda sob avaliação da ANVISA, tive a oportunidade de conhecer serviços médicos na Europa que utilizam há alguns anos esta medicação e que estão apresentando os primeiros resultados de segmento a longo prazo dos pacientes. , Positivo: O tratamento adjuvante para miocardiopatia hipertrófica já faz parte das diretrizes terapêuticas da sociedade brasileira de cardiologia e de todo o mundo, já estando bem estabelecido a melhora dos parâmetros de função ventricular e do prognóstico para desfechos cardiovasculares maiores tais como mortalidade de causa cardiovascular.O Galafold (Migalastat) tem como maior benefício a administração por via oral (redução drástica de custos com infusão venosa) e os dados publicados na literatura internacional demonstram que em pacientes elegíveis (mutação amenable) e tratados em fases não tardias da doença, os benefícios aparecem rapidamente com o início da administração da droga bem como são mais expressivos em nível cardíaco e renal que os observados com infusão de TRE. , Negativo: O tratamento adjuvante para miocardiopatia hipertrófica tem por efeitos negativos os efeitos colaterais de cada droga, a difícil titulação de doses ingeridas, a necessidade de polifarmácia e, com maior destaque, o fato de não tratar o agente causal da doença.O Galafold (Migalastat) tem como maior ponto negativo o fato</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		de nem todos os tipos de mutação poderem ser tratados com este medicamento oral a depender do padrão de mutação genética. Há relatos de cefaléia leve em fases iniciais do uso mas esta é de fácil resolução com analgesia habitual.
16/04/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos que precisam tem direito aos remédios. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o médica e não apresentou novos sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendi que o Governo deve custear os medicamentos e tratamentos de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou , e não desenvolveu nenhum sintoma da doença 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta agalsidase, Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Cefaleia</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito ao tratamento de suas doenças, principalmente quando já existe, possibilitando a melhora de qualidade de vida e de seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A dificuldade para adquirir a medicação piora a cada dia, com a incorporação no SUS é importante para manter o tratamento sem interrupções.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo: Infartei com 19 anos, após iniciar o tratamento obtive melhorar no quadro cardíaco; Controle da minha função renal; Diminuição das dores em articulações. Com a medicação consigo ter uma vida normal, realizar todas atividades diária., Negativo: Devido a interrupção do tratamento por falta da compra da medicação, apresentei piora.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento produziu resultados ótimo na minha amiga Laís Serrão Domingues que, assim, recuperou sua saúde e qualidade de vida, A doença parou de evoluir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, ela atenua a progressão da doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com Replagal, Positivo: replagal melhorou a qualidade de vida dos pacientes, melhorou a função renal., Negativo: reações do tipo calafrio ,náuseas e cefaléia durante a infusão.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é TOTALMENTE inacessível para todas as pessoas e é MUITO necessária para os pacientes ao mesmo tempo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo integralmente com a recomendação preliminar. Considero que o único motivo para a não incorporação da TRE em Fabry foi o impacto financeiro. Várias referências na literatura e minha experiência profissional, tem mostrado os benefícios dessa terapia para essa condição tão devastante. Considero que a observação de que alguns pacientes fazem uso da terapia sem necessidade esteja correta, porém isso não pode restringir os benefícios para os portadores de Fabry. Acredito que essa recomendação seja reavaliada e reconsiderada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambas, Positivo: Tenho 2 pacientes em uso de TRE. Ambos apresentam estabilização da função renal, sendo que uma paciente do sexo feminino apresentou, inclusive, melhora da função renal (exames iniciais e repetitivos demonstravam microalbuminúria, e hoje, sua função renal é normal). Além de melhora significativa quanto à acroparestesias., Negativo: Não observado</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que o Sus deve distribuir o remedio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Convivo diariamente com pacientes com a Doença de Fabry e acompanho os efeitos positivos que a medicação alfa-agalsidase tem trazido a eles, pois somente depois de iniciar o tratamento com este remédio é que as dores diminuíram muito e como reflexo do tratamento, tiveram uma grande melhora nos exames de controle da doença. Por isso, acredito que o farmaco alfa-agalsidase deve sim ser incorporado como terapia de reposição enzimatica na doença de Fabry já que com ele os pacientes apresentam uma notável melhora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento produziu resultados ótimo na amiga Laís Serrão Domingues que assim, recuperou sua saúde e qualidade de vida. A doença parou de evoluir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento produziu resultados ótimo na amiga Laís Serrão Domingues que assim, recuperou sua saúde e qualidade de vida. A doença parou de evoluir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento produziu resultados ótimo na amiga Laís Serrão Domingues que assim, recuperou sua saúde e qualidade de vida. A doença parou de evoluir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como esposa de paciente portador de Doença de Fabry sofremos com a dificuldade para obter a medicação. Ele já apresentou diversos feito rebote devido interromper o tratamento por falta da compra da medicação, assim agravando seu quadro clínico.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora na quadro cardíaco, devolvendo a função normal do coração; controle da função renal; Diminuição de angioquetaromas; Controle de dor nas articulações. , Negativo: Não obteve pontos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sendo medicamentos de alto custo e portanto difícil acesso, mas essenciais às pessoas portadoras da doença, é completamente justificável que o Sistema Único de Saúde ofereça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Laís toma o remédio e teve uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma amiga teve um excelente resultado com o uso e não desenvolveu novos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento muito caro e saúde é um direito de todos 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o medicamento e não desenvolveu novos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Estado existe por qual motivo se não auxilia a população que paga todos impostos e quando necessitam de tratamento médico não é fornecido? 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TODO CIDADAO DEVE TER ACESSO AOS MEDICAMENTOS POR SER SEUS DIREITOS GARANTIDOS PELA CONSTITUIÇÃO 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nos pacientes precisamos muito desta medicação 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora a qualidade de vida diminuindo as dores , Negativo: Não há efeitos negativos 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga teve resultados muito positivos com o uso desse medicamento, não sentiu mais os sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o remédio e não desenvolveu novos sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o medicamento e não desenvolveu novos sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o tratamento e não desenvolveu mais sintomas 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho extremamente importante que os pacientes tenham direito a receber a enzima de reposição Enzimática quando receberem o diagnóstico da doença de Fabry pois com isso evitarão inúmeras complicações potencialmente fatais e mudarão o curso de sua evolução clínica, aumentando em muito a expectativa e qualidade de vida dos mesmos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal da Shire , Positivo: O Replagal tem como vantagem ter um tempo de infusão bem mais rápido, 40 minutos com efetividade excelente poucos efeitos colaterais por ser menos alergênico e evidente melhora clínica destes pacientes., Negativo: A medicação da Sanofi tem uma infusão muito lenta de 4 horas o que atrapalha muito a adesão do paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o acesso à medicação o paciente fica muito prejudicado em sua qualidade de vida. Necessária a manutenção das infusões pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é certo submeter doentes à falta de uma medicação imprescindível para seu bem estar. O direito ao atendimento público digno é para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o medicamento se mostrou eficaz para o tratamento da minha amiga paciente de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Li vários estudos onde demonstra a eficácia de Beta galsidase para o tratamento da doença de Fabry, nos estudos demonstra a limpeza de GL3 nos podócitos, isso visto em biópsias na microscopia eletrônica. Estudos da Camila TONDEL , Beta galsidase tem aprovação do FDA, médicos relatam diminuição de proteinúria após utilização de Beta Galsidase.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque as pessoas dependem do remédio para viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrasyme, Positivo: Melhor qualidade de vida para pacientes, Negativo: Cansaço.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o medicamento e não desenvolveu novos sintomas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Lendo o relatório, fica claro que ambos alfa e beta agalsidase servem justamente o propósito do tratamento recomendado da doença de Fabry. Esses dois parágrafos retirados do relatório aqui ajudam a contextualizar: "No entanto, não existe tratamento curativo para a Doença de Fabry. Por meio da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, o SUS oferece o tratamento dos sintomas da doença, que inclui desde o uso de medicamentos até procedimentos, como a hemodiálise. O tratamento específico, direcionado à causa primária da DF apenas foi disponibilizado no início deste século na forma da terapia de reposição enzimática (TRE) com a enzima recombinante da alfa-agalsidase. Duas formas de enzimas recombinantes estão disponíveis comercialmente: alfa-agalsidase e beta-agalsidase, ambas com registro no Brasil, mas que no momento, ainda não estão disponíveis no SUS." Ou seja: não há cura, mas há um tratamento com agalsidase. Porém, ao mesmo tempo que agalsidase é o caminho a ser seguido, o medicamento não é adicionado. Isso não faz sentido. Eu investiguei alguns artigos no NLM (National Library of Medicine) do NIH (National Institute of Health) e, mesmo sendo leigo na área da medicina, consegui achar bastante conteúdo a favor da terapia. As amostras de cada artigo eram pequenas, mas concentrando o total de avaliados em cada artigo, o valor agregado é sólido e considerável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas necessitam deste tratamento para continuar suas vidas o mais normal possível, a incompetência na identificação dos resultados da eficácia do tratamento não é de responsabilidade dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação traz melhor qualidade de vida para o paciente, e prolonga a vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Da doença de Fabry, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Dor corpo</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho pacientes com diagnóstico recente da Doença de Fabry, já com complicações renais e, não vejo de que outra forma estaríamos tratando a causa das complicações, que não seja administrando-lhe a enzima da qual ele tem deficiência. Existem vários estudos que mostram complicações cardiovasculares, renais e neurológicas em decorrência da Doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma terapia fundamental para pacientes com a doença de Fabry, trazendo maior e melhor qualidade de vida. Vinicius filho de um amigo faz o tratamento desta reposição enzimática desde 2014 e teve uma melhora significativa na qualidade de vida: menos dores, mais energia, melhora renal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso desta medicação é essencial para a boa qualidade de vida do paciente. Muitas vezes a burocracia de ordens judiciais prejudica ou até mesmo inviabiliza o tratamento para o paciente. Por ser uma doença rara e nova deve sim ter um acesso mais fácil para o paciente diagnosticado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalhos científicos comprovam que a reposição da enzima alfa galactosidase A, especialmente em fases precoces de diagnóstico evita e/ou diminui as complicações irreversíveis da doença com lesão renal, doença cardíaca e neurológica principalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com os medicamentos que ora querem excluir da terapia recomendada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas com a doença e sinceramente acho que qualquer método com uma chance de melhorar a vida do paciente deve ser disponibilizado ao público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doença Rara com tratamento eficaz disponível. Concordo com a Beta Algasidase devido superior eficácia renal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma doença rara, porém as pessoas que a tem e necessitam, iriam piorar suas condições de saúde, o que seria imensamente prejudicial para tantas pessoas e famílias para ser um mero "teste", portanto, discordo desta recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm direito a tratamento de saúde gratuito que envolvam medicação de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurda esta ideia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As medicacoes sao importantes para o tratamento da doenca de , melhorando a qualidade de Vida de quem faz uso da medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Genzyme sanofi, Positivo: saude restaurada, Negativo: sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualquer ser humano tem direito à vida! Se existe algum medicamento que ajude esses pacientes a ter melhores condições de vida, com certeza devem recebê-lo. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o medicamento, e não apresentou novos sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É justo que o Estado arque com os custos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que está usando a enzima Alpha Beta deste 2014 e a melhora dá qualidade de vida e saúde são impressionantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso do medicamento ajuda na melhor qualidade de vida para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento é importante e nao pode aer obtido no particular em função do preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, conheço quem tem a doença e esta melhorando com o medicamento e ele espera continuar utilizando o mesmo!!! nós tbm esperamos!!! obrigada!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o uso do medicamento e não apresentou novos sintomas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nem todo mundo é capaz de pagar por esse tipo de medicamento. Retirá-lo diminuirá drasticamente a vida de muitos portadores da doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o tratamento, as dores, qualidade de vida, e a saúde dos portadores da doença, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço através de amigos que tem 2 pessoas da mesma família que utilizam desse tratamento e é isso que permite a eles viverem quase normalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o uso do medicamento e apresentou mais os sintomas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho contato com duas pessoas que utilizam estes medicamentos e tenho notado uma expressiva melhora em ambos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente precisa do remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma doença grave, há vidas em jogo, não importa quantas, é direito viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ha casos beneficiados com tal.Sugiro aprofundar criterios e acompanhamentos individualmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Motivo: o medicamento se mostrou eficaz para o tratamento da minha amiga paciente de fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação das enzimas alfa-agalsidase e beta-agalsidase seriam de extrema importância na vida de portadores da doença de Fabry, vista que existem evidências de melhora significativa na qualidade de vida daqueles que a receberam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem uma irmã que a conheço e é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressiva, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que perdeu os rins por causa da fabry, tem também seu filho de 18 anos ( e, nele as dores são mais agravadas) e já estão com os rins afetados. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho Vinicius faz a reposição por doação. Tem a filha Sophia de 18 anos, que também é portadora, com sintomas da doença presente, porém com o rim preservado. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando já também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS É SISTEMA PÚBLICO E A CONSTITUIÇÃO DETERMINA QUE ELE ATENDA TODOS OS CASOS DE DOENÇA. É OBRIGAÇÃO DO ESTADO OFERECER ISTO À POPULAÇÃO. NEM DEVERÍAMOS PRECISAR PEDIR!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho o direito de receber o medicamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Primeiramente, o custo do tratamento é muito elevado, o que o torna inacessível fora do SUS. Em segundo lugar, se os números de casos estimados dessa doença realmente é pequeno no país (aprox. 136 casos até 2013), o montante dos gastos é inexpressivo perto de outros tipos de gastos do serviço do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ajudar os necessitados e necessário. Acredito que existam outras formas de diminuição dos gastos na máquina pública. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faço aplicação em uma paciente., Positivo: Quando a conheci, não andava, hoje ela já tem autonomia para se locomover., Negativo: Não tenho. 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o medicamento e não apresentou novos sintomas da doença 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pelo menos um caso onde o medicamento foi definitivo para melhoria do paciente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento deve ser disponibilizado aos pacientes por serem imprescindíveis à vida e por não serem economicamente viáveis em âmbito particular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante dar o tratamento aos pacientes que dele necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga estava fazendo o tratamento cm esse medicamento e teve melhoras, não sentindo mais os sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o medicamento, e não apresentou novos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por serem medicamentos especialíssimos e de alto custo o SUS não deverá repô-los facilmente o que prejudicaria os doentes que dependem do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou muito com o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem essa doença e ela quer viver mais, mas fica difícil tendo que gastar 160 mil reais por mês.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga depois que começou a usar o medicamento teve grande melhora e não teve mais os sintomas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de extrema importância, pois aumenta a qualidade e expectativa de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal (Alfagásidase)., Positivo: Diminuição dos sintomas, desaparecimento das dores corporais e preservação dos órgãos alvos., Negativo: Não houve efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vi pessoas portadoras da doença terem uma melhora na qualidade de vida depois do tratamento com terapia de reposição enzimática, antes estas mesmas pessoas sentiam muita dor e inchaços. Todos merecem ter qualidade de vida, esse direito não pode ser retirado, ainda mais no caso de indivíduos que já recebiam o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma portadora da doença de Fabry, que é incurável, mas que tem um tratamento. Vi esta pessoa mal, com dificuldades de caminhar, dores de cabeça fortes e constantes, indisposição para trabalhar, dor e inchaço nos pés. Quando iniciou o tratamento em 2014, houve uma melhora, inclusive em sua disposição e produtividade no trabalho. O medicamento melhora a qualidade de vida das pessoas com essa doença já que diminui o quadro diário de dores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma conhecida tem a doença e melhorou bastante após iniciar o tratamento com o medicamento. Antes disso tinha muitas dores, inchaço nos pés, dificuldade para caminhar e trabalhar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que deva continuar esse tipo de tratamento, pois é uma forma de elevar os índices de melhora das pessoas que tem a doença. Além do mais, o país precisa continuar investindo em tecnologias que possam ajudar na cura das doenças ou, pelo menos, na melhora delas para que as pessoas possam ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes estão sendo beneficiados com este tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As medicações em questão são muito importantes para os pacientes, e única e para o tratamento específica.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-agalsidase e beta-agalsidase., Positivo: As medicações melhoram os rins, cerebro e coração., Negativo: Desconheço.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga depois que começou a tomar o medicamento teve melhoras e não sentiu mais os sintomas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes de Fabry precisam de remédios, pois são indispensáveis para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As medicações são importantes para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alguns pacientes têm melhoras significati vás quanto às dores, funcionamento dos rins e problemas cardíacos e circulatório.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os dois medicamentos apresentam bons estudos que comprovam a eficácia no tratamento da Doença da Fabry. Ambos medicamentos têm suas particularidades e precisam estar disponíveis aos pacientes diagnosticados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ESSE TRATAMENTO ESTÁ AJUDANDO VÁRIAS PESSOAS PORQUE NÃO CONTINUAR AJUDANDO! 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há declarações de que o tratamento vem dando certo. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento tem seu mérito e não vejo motivo para não utilização do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há depoimento de um conhecido que teve melhora muito bgrande no quadro de saúde, com muito mais qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A paciente melhorou muito com a medicação e não apresentou novos sintomas 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o tratamento, as dores, a qualidade de vida e saúde dos portadores podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento, evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nesta questão, com a leitura do relatório para a sociedade e o conhecimento à partir do meu relato sobre a doença, acredito que dê para dissertar de forma breve e objetiva, mas se houver dificuldades para dissertar, pode se usar a lógica de que sem o tratamento, as dores, qualidade de vida, e saúde dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisam dizer o quanto vocês me viram mal, eu caminhava com muita dificuldades, tinha muitas dores de cabeça, reclamava de dores constantes e indisposição para trabalhar e muita dores e inchaços nos pés. Quando comecei o tratamento em 2014 melhorei muito e voltei a trabalhar com muita disposição. Pois, o medicamento melhora principalmente a nossa qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Na minha Família somos três doentes de Fabry, eu que já faço a reposição enzimática comprada por ação judicial, governo federal, meu filho Vinicius que tem 18 anos que tem as dores mais agravadas e faz a reposição por doação e minha filha Sophia de 18 anos que tem o rim preservado. Eu e Vinicius já estamos com o rim doente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento com reposição enzimática permite uma melhor qualidade de vida aos portadores da doença de Fabry, pois diminui as dores causadas por essa condição. Sem o tratamento a saúde dos portadores pode piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade, como por exemplo, sérios problemas renais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os remédios para doença de fabry são muito importante para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes em questão, pois preserva os órgãos que são alvo da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-agalsidase e beta-agalsidase., Positivo: Melhora os rins, cerebro e coração. , Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pacientes que estão recuperando a Quayle vida e a saúde com o uso dos medicamentos, e que portanto devem ser disponibilizados pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos do medicamento no SUS, Proposta de incorporação da alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia de reposição enzimática na doença de Fabry 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Direito a tratamento e saúde é pra todos, Negativo: Não sei 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: X, Positivo: X, Negativo: X
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento se mostrou eficaz para o tratamento da minha amiga paciente de Fabry 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Houve significativa melhoria no bem estar geral de pacientes 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação de alta eficiência para o tratamento da doença de Fabry 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BETA -ALGASIDASE, Positivo: Estabilização da Doença de Fabry, melhora da sintomatologia do paciente, Negativo: Não tive acesso a efeitos colaterais da medicação 3ª - Não
16/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho pacientes com doença de Fabry, e sei que esse medicamento é essencial para manutenção da vida dos pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algasidase , Positivo: Melhora importante dos dados laboratoriais, da sintomatologia e não progressão da doença., Negativo: Não há. 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou com a medicação 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O USO DA REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA É IMPORTANTE PARA TERAPIA MEDICAMENTOSA DA DOENÇA DE FABRY, POIS MELHORA SUBSTANCIALMENTE A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES SINTOMÁTICOS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta-agalsidase, Positivo: melhora da sintomatologia gastrointestinal, tolerância melhor ao calor, diminuição importante das parestesias., Negativo: sem efeito negativo notado até o momento.</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está medicação tem ajudado muito na melhora das condições de vida de meu cunhado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga melhorou bastante após uso continuo dos medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, APESAR DE NÃO TER TIDO EXPERIÊNCIA PESSOAL TENHO LIDO SOBRE O ASSUNTO E PODER TRATAR UM PATOLOGIA TÃO GRAVE É UM AVANÇO NA MEDICINA. 2ª - Não 3ª - Não
16/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY. 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho relato de amigo que após fazer uso deste tratamento apresentou melhora nas sensações de anormalidade nas extremidades e diminuição das dores agudas. Além disso diminuiu os problemas que a doença causa ao coração, rins e fígado. Por isso a alfa-agalsidase e beta-agalsidase deve ser incorporada como terapia de reposição enzimática na doença de Fabry. 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É indigno impedir que doentes acometidos por doenças crônicas e graves , impedir o direito ao tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vi uma conhecida que possui muitas dores e dificuldade para andar. Possuía muita indisposição. Sua qualidade de vida era péssima. Quando ela começou o tratamento, em 2014, melhorou muito e voltou a trabalhar com mais ânimo. As dores que ela sentia diariamente diminuiu muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, porque existem pessoas que precisam deste tratamento e não tem como pagar por ele. e por ser um tratamento caro, seria ótimo que pessoas que não possuem renda possam obtê-lo através do sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou médico com especialidade e mestrado em Endocrinologia e Doutorado em Genética. Há 10 anos instalei na Fundação Hospital Adriano Jorge, em Manaus, um Centro de Diagnóstico Clínico e Terapia de Reposição Enzimática de portadores de Mucopolissacaridoses, por onde já passaram duas dezenas de pacientes. Sabe-se que dentre os 7 tipos descritos de MPS, 4 dispõem da enzima para o tratamento que se mostra bastante eficaz se iniciada em fase pre-sintomática. A TRE representa a única possibilidade de melhora clínica ou estabilização do quadro clínico polimórfico e sistêmico apresentado por esses pacientes. Por analogia, os portadores de Fabry podem se beneficiar da terapia de reposição enzimática com a alfa e beta agalsidase.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheco paciente que teve melhora significativa com a utilização do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento traz benefícios para órgãos vitais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pacientes recebendo as medicações relatando grande melhora na qualidade de vida, diminuição de dores, melhora no quadro clínico, vai esperar a pessoa perder um rim por exemplo?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas necessitam desta aprovação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, benefícios que a medicação traz para sua qualidade de vida e preservação dos órgãos alvos, como rim, cérebro e coração.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: benefícios que a medicação traz para sua qualidade de vida e preservação dos órgãos alvos, como rim, cérebro e coração, Positivo: benefícios que a medicação traz para sua qualidade de vida e preservação dos órgãos alvos, como rim, cérebro e coração, Negativo: benefícios que a medicação traz para sua qualidade de vida e preservação dos órgãos alvos, como rim, cérebro e coração</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: benefícios que a medicação traz para sua qualidade de vida e preservação dos órgãos alvos, como rim, cérebro e coração, Positivo: benefícios que a medicação traz para sua qualidade de vida e preservação dos órgãos alvos, como rim, cérebro e coração, Negativo: benefícios que a medicação traz para sua qualidade de vida e preservação dos órgãos alvos, como rim, cérebro e coração</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que sofrem desta doença, tem o direito ao remédio. É uma vergonha o estado não querer disponibilizá-lo. É obrigação do estado zelar pela saúde dos seus cidadãos. Mesmo que eu não seja portadora da doença, meu amigo é! E o governo tem a obrigação de fornecer o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que sofrem desta doença, tem o direito ao remédio. É uma vergonha o Estado não querer disponibiliza-lo. É obrigação do Estado zelar pela saúde dos seus cidadãos. Mesmo que eu não seja portadora da doença, meu amigo é! E o governo tem a obrigação de fornecer o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia de reposição enzimática é indispensável para o tratamento da doença de Fabry, segundo os pacientes, tal tratamento tem grandes efeitos positivos na saúde, melhorando a qualidade de vida, o que me levou a tomar consciência de que o Sistema Único de Saúde, para que de fato mantenha um serviço o qual tem fama internacional de apoio a todos os cidadãos e estrangeiros independente das condições sociais, deverá manter o tratamento, consultando principalmente os pacientes, ao invés de desejar terminar por achar que manter a qualidade de vida nesse caso seja "perda de dinheiro".</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem muitos pacientes que tiveram melhoras significativas a ponto de ter uma vida quase normal com este remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário para dar melhor qualidade de vida, aumentar a sobrevida, enfim, é essencial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A reposição enzimática alivia os sintomas de dores agudas causadas pela doença e são imprescindíveis para os pacientes que tem essa doença. É o único tratamento que realmente ajuda os pacientes e se o SUS não fornecer, acabará a esperança para esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pertencço a um grupo espirita..Grupo Socorrista Maria de Magdala....e soube que um de nossos membros tem essa doença...e precisa do remédio...ele mesmo relata que sem este medicamento sua saúde irá piorar muito...por isso peço para que considerem o caso dele e de outros pacientes...ajudem...não deixem essas pessoas na mão...o nome dele é Vinicius...mas como disse antes existem outros com a mesma doença...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho relato de amigo que após fazer uso deste tratamento apresentou melhora nas sensações de anormalidade nas extremidades e diminuição das dores agudas. Além disso diminuiu os problemas que a doença causa ao coração, rins e fígado. Por isso a alfa-agalsidase e beta-agalsidade deve ser incorporada como terapia de reposição enzimática na doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho relato de amigo que após fazer uso deste tratamento apresentou melhora nas sensações de anormalidade nas extremidades e diminuição das dores agudas. Além disso diminuiu os problemas que a doença causa ao coração, rins e fígado. Por isso a alfa-agalsidase e beta-agalsidade deve ser incorporada como terapia de reposição enzimática na doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou amigo do Vinicius Martins e acompanho de perto o benefício que a aplicação das enzimas em questão fazem para que ele tenha uma vida próxima da normal. Sem as enzimas ele sente muitas dores e por vezes fica na cama sem condições de levantar.Por favor essas enzimas precisam continuar sendo acessíveis pelo SUS, caso contrário não sei como ele conseguirá levar uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem pessoas que se beneficiam desse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O trânsito fala por si, medicação indispensável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A retirada das enzimas alfa-agalsidase e beta-agalsidase irá causar um enorme déficit na saúde pública, centenas de pessoas são tratadas a anos com esta enzima e tem apresentado melhoras significantes, sem o uso da enzima essas pessoas irão piorar demais, podendo até serem levadas a óbito. Retirar a enzima não apenas irá trazer danos a milhares de famílias brasileiras, como também irá causar danos a saúde pública, que irá precisar de mais esforços para cuidar da demanda de pessoas que irão ficar doentes com a retirada das enzimas.Existem melhoras comprovadas da doenças com o uso das enzimas, retira-las é de extrema irresponsabilidade. As enzimas trazem sim benefícios para os pacientes, é uma doença rara que necessita de atenção e estudo e não retirar o único tratamento que vem funcionando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento ajuda a recuperação de muitos pacientes i</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou amigo do Vinicius Martins e acompanho de perto o benefício que a aplicação das enzimas em questão fazem para que ele tenha uma vida próxima da normal. Sem as enzimas ele sente muitas dores e por vezes fica na cama sem condições de levantar.Por favor essas enzimas precisam continuar sendo acessíveis pelo SUS, caso contrário não sei como ele conseguirá levar uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, OS PACIENTES PRECISAM DAS ENZIMAS PARA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, AS PESSOAS TEM A NECESSIDADE DA MEDICAÇÃO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que possui a patologia e não pode ficar sem o medicamento, pois sem a medicação a doença afeta os seus órgãos vitais, como os rins o pulmão, pâncreas e coração. Sem contar nas fortes dores em todo o corpo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Família portadora conhecida discorda. Me solidarizo com eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, (Nesta questão, com a leitura do relatório para a sociedade e o conhecimento à partir do meu relato sobre a doença, acredito que dê para dissertar de forma breve e objetiva, mas se houver dificuldades para dissertar, pode se usar a lógica de que sem o tratamento, as dores, qualidade de vida, e saúde dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A alfa-agalsidade e beta-agalsidase são a única forma de tratamento no Brasil e o custo de cada dose é exorbitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma pessoa que tem a doença de Fabry e faz uso das enzimas mencionadas e percebeu uma melhora muito grande na qualidade de vida e diminuição das dores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou amiga do Vinicius Martins e acompanho de perto o benefício que a aplicação das enzimas em questão fazem para que ele tenha uma vida próxima da normal. Sem as enzimas ele sente muitas dores e por vezes fica na cama sem condições de levantar.Por favor essas enzimas precisam continuar sendo acessíveis pelo SUS, caso contrário não sei como ele conseguirá levar uma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou amiga do Vinicius Martins e acompanho de perto o benefício que a aplicação das enzimas em questão fazem para que ele tenha uma vida próxima da normal. Sem as enzimas ele sente muitas dores e por vezes fica na cama sem condições de levantar.Por favor essas enzimas precisam continuar sendo acessíveis pelo SUS, caso contrário não sei como ele conseguirá levar uma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanhamento de perto o tratamento de uma amiga e de seus dois filhos e vejo dia a dia a diferença que eles sentem com a aplicação da enzima e sem a aplicação da enzima, a diferença é marcante. As dores que eles sentem quando não aplicam a enzima por vezes os impedem de ter uma vida normal. É realmente gritante a diferença e a qualidade de vida que a aplicação dessas enzimas faz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia e melhora o paciente, permite uma qualidade de vida. Sem o medicamento a saúde do paciente piora muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo portador da patologia, que necessita da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há relatos de pacientes que tiveram melhora com o tratamento, eles precisam ser ouvidos, se a questão não for melhor avaliada, essas pessoas serão prejudicadas irremediavelmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo Vinícius que está tomando e está fazendo bem a ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento melhora a qualidade de vida em geral dos pacientes, alivia os sintomas e das condições melhores no dia a dia deles.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme para o paciente com doença de Fabry., Positivo: Melhorou a cefaléia, melhora na disposição do dia a dia, ficou mais ativa, menos cansado., Negativo: Não apresentou efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanhamento de perto o tratamento de uma amiga e de seus dois filhos de perto e vejo dia a dia a diferença que eles sentem com a aplicação da enzima e sem a aplicação da enzima, a diferença é marcante e as dores por vezes os impedem de ter uma vida normal se ficarem sem a enzima. É realmente gritante a diferença e a qualidade de vida que a aplicação dessas enzimas faz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanhamento de perto o tratamento de uma amiga e de seus dois filhos e vejo dia a dia a diferença que eles sentem com a aplicação da enzima e sem a aplicação da enzima, a diferença é marcante. As dores que eles sentem quando não aplicam a enzima por vezes os impedem de ter uma vida normal. É realmente gritante a diferença e a qualidade de vida que a aplicação dessas enzimas faz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O meu amigo, desde que está fazendo esse tratamento melhorou muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação me deu uma nova motivação a viver uma vida sem dor normalmente como as outras pessoas saudáveis e o medicamento pelo SUS nos daria mais facilidade aos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou paciente, Positivo: Uma melhora na saúde inaplicável, Negativo: Sem a medicação tenho enormes dores</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sou paciente, Positivo: A praticidade entre relação medicação e paciente, Negativo: Dores</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho relato de amigo que após fazer uso deste tratamento apresentou melhora nas sensações de anormalidade nas extremidades e diminuição das dores agudas. Além disso diminuiu os problemas que a doença causa ao coração, rins e fígado. Por isso a alfa-agalsidase e beta-agalsidase deve ser incorporada como terapia de reposição enzimática na doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amor igo que toma essas enzimas passou a se sentir melhor, mais disposto e capaz de sua atividades após começaram o tratamento com as mesmas. E prncipalmente teve melhoras no sistema urinario, parando de eliminar proteínas o que prejudicava o memo podendo leva-lo a sua perda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muito tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas com essa doença precisam de cuidados médicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muito tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muito tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muito tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuí o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos ( e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muito tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuí o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos ( e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muito tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuí o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelas conclusões dos estudos científicos e pelos relatos de pacientes que se beneficiaram com o tratamento enzimático, é indiscutível seu valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por que a escolha deve vir do paciente em tomar ou não o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amigo Vinicius Martins faz esse tratamento a quase 4 anos e sua qualidade de vida melhorou muito. Tem muito mais disposição para os estudos, trabalho e na vida em geral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou amiga de 2 pessoas que fazem uso e não podem ficar sem e nem custear o tratamento com recursos próprios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação preliminar porque ela é essencial ao paciente com a doença Fabry tenho amigo portado desta doença que utiliza a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigo portador da patologia e ele necessita muito desta medicação - sem ela órgãos como RINS, PÂNCREAS, CORAÇÃO, PULMÕES são afetados e ele sofre com dores e febre! Peço ao leitor deste questionário : se fosse você ou seu filho - como você estaria se sentindo ao ver que o SUS quer RETIRAR este medicamento da lista de fornecimento???</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A pessoa que conheço faz este tratamento e teve grande melhora em sua condição de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente que desde 2014 melhorou muito sua qualidade de vida com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muitos tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos ( e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já que está mais que comprovada a eficácia deste medicamento para os portadores da doença de fabry, trazendo uma melhora nos sintomas e com isto uma melhor qualidade de vida, acredito que o governo, através dos órgãos competentes, deveria continuar a prover este medicamento para todos os pacientes de fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muitos tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos ( e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É imprescindível que os portadores da doença tenham acesso ao remédio principalmente se for pelo Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia e melhora a condição do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois conheço paciente que teve melhoras significativas com estes medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação alivia as dores e oferece melhor qualidade de vida ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É dever do estado propiciar remédios para manter pessoas vivas e com qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, CONHEÇO CASO EM QUE O TRATAMENTO ESTÁ SENDO FEITO E OS RESULTADOS SÃO MUITO POSITIVOS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo portador da patologia que necessita da medicação, porque sem a medicação a doença afeta os órgãos vitais como rins, pâncreas, coração, pulmão, lhe causa dores por todo o corpo, febre constantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os medicamentos são necessários e não estão disponibilizando!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há relatos de pacientes que já fazem o uso das enzimas e dizem ter uma boa melhora em seu quadro clínico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia muito a dor! Informação de paciente!Pelo motivo de ser comprovada a melhora e não deixar problemas no coração, fígado e outros órgãos, deve- se SIM ser incorporada !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muitos tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos ( e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amigo relata uma melhora enorme nos sintomas, inclusive parou de eliminar proteína na urina..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muitos tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos ( e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho conhecimento de pacientes que tiveram sua qualidade de vida melhorada graças ao medicamento portanto não há sentido em tirar um medicamento bom para seus usuários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Eduardo que é portador desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, além do corpo sempre quente. Quando começou a se tratar desde 2011, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. Só que como começou a se tratar tarde e com o avanço da doença, veio a ter a falência dos dois rins, fazendo hemodiálise por muito tempo, até conseguir transplante de rim, há 2 anos. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminuí o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem a irmã que esta com o rim doente e sofre com os sintomas acima além de forte enxaqueca, tem também seu filho de 18 anos (e, nele as dores são mais agravadas e com o rim doente) e uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. Ela e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Em resumo irmão (sem rim e transplantado) mas com os sintomas da doença presentes podendo afetar novamente o rim transplantado, senão tomar o medicamento), irmã e filho (rins afetados doentes) e filha apresentando também os sintomas. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida para enfrentarem seu dia a dia com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eles se sentem bem com a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Toda doença rara e de custo alto, temos de uma forma ou outra contar com o estado para subsidiar os custos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considerando tratar-se de uma doença genética com importante comprometimento em órgãos alvo como rim, coração e sistema nervoso central e periférico e com tratamento específico,que aumenta a sobrevida livre de eventos em órgãos alvo em duas décadas, negar o acesso a essa terapia é aumentar a mortalidade precoce desses pacientes notavelmente para os homens com as formas clássicas da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Agalsidase alfa, Positivo: 1. Aumento expressivo da qualidade de vida dos usuários2. Estabilização d progressão da doença renal crônica, mantendo-os em estágios não dialéticos3. Regressão da hipertrofia ventricular esquerda4. Regressão do quadro alérgico, Negativo: Agalsidase alfa não manifestou sintomas adversos em todos os pacientes tratados com essa forma da enzima. É bem tolerada e de rápida infusão em relação a agalsidase beta.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um absurdo querer tirar um benefício de uma pessoa que precisa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faz-se necessária para que os pacientes possam ter acompanhamento para seu benefício e para o processo de pesquisa sobre a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um grande colega com a síndrome e a melhora da saúde e qualidade de vida e nítida com o uso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A importância do medicamento é essencial para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que passam por essa terapia e o aumento na qualidade de vida é muito grande.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem está doente precisa de medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algalacidade, Positivo: Melhora na condição de vida e nos exames, Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento melhora em muito o paciente sem discussão. São pessoas que voltaram a vida ativa com este medicamento. Sem ele, vocês estão condenando as pessoas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho 2 amigos que tiveram muitos benefícios com o uso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não suspender o fornecimento do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento auxilia muito no tratamento da doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o portador da doença Vinicius Martins Leite da Silva e sei que ele melhorou depois do uso desta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é totalmente necessária e imprescindível no tratamento da doença de Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Melhora considerável na qualidade de vida. Reação imediata na disposição física e alívio de sintomas nos órgãos atingidos. Infusão de 15 em 15 dias., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação apresentou melhora na saúde do meu amigo e sua qualidade de vida aumentou muito desde o início do tratamento (tem mais energia para fazer as coisas que gosta, se concentra mais nos estudos e trabalhos, as dores que tinha antes do tratamento diminuíram bastante, sem contar que após este tratamento o seu rim parou de eliminar proteína pela urina o que poderia causar na perda do mesmo).`</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo o tratamento é necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação em questão é um importante método para prolongar a sobrevida com qualidade dos portadores da doença de Faber, o que vem sendo demonstrado pelo seu amplo uso em mais de 20 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É preciso um estudo primeiro de quantas são impactadas por uma recomendação sem um estudo apropriado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Concordo pois o medicamento tem ajudado muito na recuperação dos pacientes com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta- algasidade, Positivo: Melhora na condição de vida dos pacientes, tanto na experiência de dor quanto na melhora de exames. , Negativo: Não há efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido a melhora nos sintomas.dos pacientes. Melhorando a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem tais enzimas a qualidade de vida do portador da doença piorará consideravelmente. Dores, dificuldades em varios sentidos impedirão que o mesmo leve umaVida ao menos próxima do normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tenho certeza que perante a lei todos tem o direito de tratamento indispensável para sua doença ou problema. É dever do Estado brasileiro prover e atender está necessidade. Por isso qu sou muito determinada em afirmar que a Frabri deverá ser incluído no sistema público de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se alivia as dores e efeitos da doença nos pacientes então ela deve ser mantida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação é de suma importância para a melhora de qualidade de vida para quem tem está doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação melhora consideravelmente o bem estar e a vida do usuário dando a ele condições de poder estudar, trabalhar sendo o mesmo mau produtivo e conseqüentemente mais feliz, conforme informação de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que teve sua qualidade de vida melhorada infinitamente após o tratamento com as enzimas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de uma doença rara, com um número razoável de afetados no país, e são pessoas que sofrem de dores fortes e consequente comprometimento dos rins, que ao usarem a medicação conseguem ter uma vida quase que normal!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amigo teve importantes melhoras após início do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Amigos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço caso de melhora</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é imprescindível no tratamento da doença de Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-agalsidase., Positivo: Melhora imediata e considerável na qualidade de vida.Reação imediata na disposição física e alívio dos sintomas da doença.Beta-agalsidase , infusão há cada 15 dias., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, item 7, comente:O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.Fica a sugestão. Pode-se copiar e colar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço a paciente, Silvia Martins; faz tratamento desde 2014 e vem sentindo melhoras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é do próprio paciente.Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas,além dos problemas causados ao coração, fígadorins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos sim, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FÁBRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho importante continuar com os tratamentos pois andei pesquisando e realmente há uma mudança efetiva para as pessoas que fazem o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento traz melhoria na qualidade de vida dos que estão tomando. Diminui drasticamente a dor, possibilitando atividades que para nós é simples mas para quem está doente é quase impossível de realizar.Não cessem o fornecimento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a alfa algadiase deve ser incorporada à lista de tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação, pois tenho amigos com a doença de Fabry que fazem o tratamento e demonstraram melhora significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, conheço paciente com a doença, que diz se sentir muito melhor com o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, item 7, comente:O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.Fica a sugestão. Pode-se copiar e colar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo, o Vinicius que tem essa doença e o tratamento é ótimo, permitindo que ele tenha uma vida normal. Há também um outro amigo o Fábio, que as duas filhas tbm tem a doença e faz esse tratamento. O medicamento alivia em muito e melhora desses pacientes, sem discussão. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigos com a doença, e sei que a terapia ajuda muito eles</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da resolução, pois o tratamento tem surtido efeito positivo em um filho de um amigo. Suas condições financeiras não permitem que possam comprar os remédios. Eu reforço a ideia que os remédios sejam incorporados e mantidos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente, Vinicius, que teve grande melhora com o tratamento em questão! Se retirarem estarão negligenciando a saúde de um entre muitos cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu sou portadora da doença de fabry, e sou dependente da alfa`algasidase e beta-algasidase como terapia de reposição enzimática na doença de fabry...pois vivo com dores febre e ainda corro o risco de ficar com problema renal, onde ela ataca tbm todos os órgãos em geral. .tenho uma filha uma irmã e primos com o mesmo problema. .pois erei a doença do meu pai..onde ele ja foi a óbito, por causa da doença de fabry. ..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem o seu direito em obter o seu tratamento de forma adequado com seus medicamentos indicados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é essencial para a melhora do quadro clínico e consequentemente qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço paciente com essa doença que tem se beneficiado com o tratamento que será descontinuado portanto voto contra essa proposta Espero que os pacientes possam continuar recebendo a medicação pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ora, cabe ao Estado prover recursos (medicamentos de alto custo) necessários para a estabilização da saúde do cidadão brasileiro necessitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido à necessidade de tratamento de alguns pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa- agalsidase e beta-agalsidase., Positivo: Desaceleração da progressão da doença , Negativo: Via de administração e uso prolongado, propiciando uma baixa aderência.</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço 2 pessoas que recebem o tratamento e tiveram grandes melhoras como maior concentração, mais energia para desenvolver as atividades rotineiras e grande diminuição das dores. Por que interromper esse processo gradativo de melhora?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Se a medicação é reconhecida como necessária ao tratamento deve ser incorporada, Os critérios de distribuição talvez necessitem ser avaliados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vez que está medicação trabalho grande alívio dos sintomas da doença aos pacientes, deve-se manter o tratamento garantindo a estes melhor qualidade de vida e a esperança da ciência através de pesquisas achar sua cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Observei melhora considerável na saúde de um amigo que faz uso da medicação. Se o fornecimento for interrompido, eu temo pela saúde dele. Um jovem!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dois familiares apresentam a doença de Fabry e conseguiram grandes avanços na qualidade de vida após o início do tratamento com esses medicamentos. Desse modo,houve uma interrupção quase completa da dor que sentiam, a deficiência renal acarretada pela doença foi totalmente superada e, portanto, hoje eles apresentam mais energia, disposição e saúde para exercer direitos garantidos por lei, como a educação. Assim, é de essencial importância a manutenção da disponibilidade desses medicamentos pelo SUS para que eles consigam viver com um mínimo de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que se beneficiaram do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e preciso do medicamento para viver</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Febrazayme, Positivo: Consigo viver melhor sem.dores e a minha doença não progride , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Febrazayme , Positivo: Consigo viver melhor sem.dores e o remédio faz com que minha doença não progrida , Negativo: Nenhum</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O caso que conheço faz uso do medicamento desde 2014 e relata uma considerável melhoria na qualidade de vida. Além do mais no próprio relatório da Conitec faz menção aos benefícios do medicamento. O que me faz concluir que a negativa de inclusão do medicamento na rede Ss tem como base muito mais a questão financeira do que a técnica, o que para mim parece um absurdo! O Estado tem o dever de possibilitar acesso à saúde de todos os cidadãos! Isso está previsto na Carta Magna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido a significativa melhora na saúde do usuário da enzima e qualidade de vida e bem estar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um conhecido que possui a doença de Fabry e se trata com a alfa-galactosidase e com a beta-galactosidase desde 2014, com resultados positivos em sua saúde geral e qualidade de vida. O fim da possibilidade de fazer o tratamento com essas enzimas pode trazer prejuízos permanentes à sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Os usuários obtém melhoras no quadro de cardiopatia e dor neuropatia embora não seja conclusiva a melhora do curso natural da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço paciente Vinicius que realmente melhorou muito tendo uma qualidade de vida muito melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, antes do tratamento eu os via com muitas dores de cabeça, com dificuldades pra andar, indisposição ao trabalho, inchaços nos pés e dores constantes. Mas apos o tratamento em 2014 tudo melhorou eles conseguiram ter uma vida mais normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que sofre de fabry e sei o quanto esse medicamentos e importante é tão caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente caminhava com muita dificuldade, reclamava muito de dor de cabeça e outras dores constantes, indisposição para trabalhar e muita dor e inchaço nos pés. Ao começar o tratamento em 2014, melhorou muito e conseguiu voltar a trabalhar com muita disposição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vez que os resultados apontados no tratamento com as substâncias mencionadas acima, em pacientes com a doença de Fabry, mostram melhora significativa na qualidade de vida, acredito que será um ganho para todos os demais pacientes acometidos com a mesma doença a incorporação desse tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A reposição melhora muito a qualidade de vida.Sou testemunha, meu afilhado fica muito melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente a reposição., Positivo: Mais disposição, muito menos dor., Negativo: Só utilizei a reposição enzimática, sem efeitos colaterais visíveis.</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia muito e pode-se notar a melhora do paciente, sem duvidas. Pude ver isso com o filho de um amigo meu.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Convivo com um paciente que apresentou melhoras inquestionáveis com a terapia de reposição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou medico Nefrologista e acompanho um paciente com DF,e o mesmo realiza Hemodialise.Ele iniciou o tratamento da Doença e verifiquei melhora clinica de sinais e sintomas relacionados à Patologia,durante as sessoes de Hemodialise e no dia a dia.Por motivos de nao ter no SUS ,o medicamento foi descontinuado e o mesmo apresenta no momento piora do estado geral ,com sudorese frequentes,arritmias,cefaleia, e disturbio da visao,onde concluo a importancia do uso pelo mesmo,que nao tem outra forma se nao atraves do SUS de adquirir o medicamento e dar continuidade ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FABRAZYME, Positivo: Melhora da visao,da febre,da disfuncao cardiaca,sudorese e disturbios gastrointestinis, Negativo: Nao verifiquei efeitos negativos ,so positivos</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que sofrem desta doença tem o DIREITO a este remédio. É uma vergonha o Estado NÃO querer disponibilizar. É obrigação do ESTADO zelar pelo bem estar dos seus cidadãos. Mesmo que eu não seja afetada por essa doença meu amigo é! E o governo tem a obrigação de fornecer o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existe pessoas em tratamento que estão tendo bons resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar das incertezas dos benefícios, há grandes evidências de melhorias na qualidade de vida dos pacientes e não foi constatado até então algum malefício. Enquanto não houver um tratamento comprovadamente mais eficaz incorporado ao SUS, não é justo retirar o acesso ao única alternativa que muitos pacientes possuem e afetar diretamente na qualidade de vida dessas pessoas. Sou a favor da futura substituição por um tratamento mais eficaz de acordo com a evolução dos estudos, mas enquanto essa alternativa não existir, o tratamento existente deve permanecer e continuar sendo oferecido para a população. Não faz sentido abandonar um tratamento que apresentou benefícios na causa raiz para voltar a cuidar apenas dos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A busca por qualidade de vida deve ser de suma importância a qualquer ministério. Se ha relatos de melhora e diminuição de avanços da doença, não há motivos para parar um atendimento. Ninguém daria continuidade em um tratamento sem obter melhora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se há comprovante de pacientes que estejam usando o medicamento é está dando certo, porque uma comissão que não tem nada possa opinar ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vi de perto uma amiga muito mal que mal conseguia caminhar, reclamava de dores o tempo todo e que, após iniciar o tratamento, pode retornar ao seu trabalho e levar uma vida com mais qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ,Acredito que, com a incorporação pelo SUS ficará muito mas fácil o acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Observei que a pessoa com essa doença tem muita dificuldade de andar, sente muita dor de cabeça, dores constantes, dores e inchaço nos pés, além de indisposição. 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, deteriora o estado do paciente 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço vinicius que se beneficiou muito do tratamento 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas sofrem sem saber desta doença, e após descobrirem o tratamento é demasiadamente caro. Doença com dores tão fortes que morfina só ameniza. 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Doença de Fabry atinge um grupo relativamente pequeno da população, a despeito de seu medicamento caro. É sabido que não se trata de falta de recursos em um país como o Brasil, mas sim sua má distribuição e gerência. Isso não deve implicar na falta de medicamentos para um grupo com uma doença tão severa, que afetará suas vidas irreversivelmente. A resposta da CONITEC ignora princípios e regras preambulares do Estado brasileiro - o direito à saúde e à dignidade humana. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betagalsidase - 1 frasco de 35mg, Positivo: Diminuição significativa do quadro de dores., Negativo: Nenhum 3ª - Não
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço paciente que se beneficiou do tratamento com grandes melhoras 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho amigo com esta patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Penso que um acompanhamento direcionado e mais próximos com os pacientes as entidades teriam uma conclusão mais acertada do progresso dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há relatos de pacientes que demonstraram resposta positiva ao tratamento ainda que não haja uma gama adequada de estudos que identifiquem o motivo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A TRE já é considerada uma terapia específica, portanto não é somente um tratamento de suporte para o controle dos sintomas, mas sim está relacionada com a prevenção do desenvolvimento da doença em pacientes jovens, e evitando, quando não revertendo, a progressão da disfunção em pacientes mais velhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento melhora a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar porque sei da melhora de um amigo portador da doença de Fabry e que o único tratamento dessa doença aqui no Brasil é por terapia de reposição enzimática, com a Alfa - Agalsidase e a Beta - Agalsidase. Elas melhoram, sim, a condição de saúde de quem é portador dessa doença, aumentam a sua qualidade de vida e diminuem as dores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem faz a reposição enzimática demonstra a melhora saúde e qualidade de vida. Com o tratamento as pessoas tem mais energia para fazer as coisas , maior concentração inclusive nos estudos e as dores diminuem bastante. Fora o alto custo desse remédio...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigo com esta patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento ajuda a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento tem sido eficaz em pessoas do meu conhecimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase e beta-agalsidase , Positivo: Melhoras nas dores, nas funções do fígado e dos rins principalmente. , Negativo: O paciente só relatou melhoras e ganho de qualidade de vida.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe comprovação da deficiência e alteração Genética existe necessidade de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanho caso pos tx já em tratamento indicado por colega , Positivo: Sem outros sintomas após o início do tratamento , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem tem de dizer se um remédio funciona ou não é o usuário. Tenho amigo que tem vida melhor com o uso desse remédio..em um País onde tanto dinheiro é desviado por ladrões, não é correto economizar sacrificando doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho conhecimento de um caso onde o paciente usa tais substancias e demonstra melhora significativa. A não disponibilidade da agalsidase (alfa e beta) trará problemas de grande dimensão na vida de Vinicius Martins Leite da Silva. Por esse motivo sou totalmente contra a indisponibilidade por parte de SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O depoimento do paciente em relação à sua melhora física após o uso desse medicamento é clara e demonstra a necessidade da continuidade do seu uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Terapia de Reposição Enzimática tem se mostrado eficaz, portanto um tratamento necessário.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com REPLAFAL E Elapraxe., Positivo: Melhora no quadro de dor em pacientes em uso de REPLAGAL.Melhora geral e cognitivo de paciente em uso de elapraxe., Negativo: Não encontrei efeito negativo, somente a forma do paciente conseguir a medicação através da justiça é que muitas vezes torna-se um empecilho quanto ao tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço portador de Fabry que sobrevive graças a este medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo por conhecer pessoas que fazem tratamento com este medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu nem um, Positivo: Mais conheço pessoas que teve uma vida melhor com este medicamento começou a viver poder anda no sol sem dor, Negativo: Não conheço efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu com nem um conheço pessoas que tiveram, Positivo: Os que conheço só tem melhorado, Negativo: Não conheço</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A melhora do paciente é gritante em relação ao funcionamento de todos os órgãos afetados após a administração da alfa e beta na terapia de reposição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque meu sogro é portador da doença de fabry é esse medicamento é muito importante para o tratamento dele.Através deste medicamento aumentou a qualidade de vida dele diminuição dos sintomas das dores que a doença causa.Por isso não deve ser cancelada a distribuição do medicamento porque os pacientes precisam muito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-agalsidase, Positivo: Diminui muito as dores que meu sogro sentiu aumentou a qualidade de vida dele mais disposição., Negativo: Não ouve nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o prejuízo na qualidade de vida dos pacientes com doença de Fabry que se vem privados da reposição enzimática com a alfa-agalsidase e beta-algasidase. Estes pacientes necessitam da reposição enzimática com tais componentes. Como contribuinte que sou, acho justo e sou totalmente favorável à tal incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença de Fabry é uma doença grave, progressiva e com mortalidade cardiovascular e renal elevada. Assim, a terapia de reposição enzimática, quando bem indicada, pode mudar a qualidade e quantidade de vida de um indivíduo acometido.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Tenho 4 pacientes em terapia com Fabrazyme, sendo 3 mulheres e 1 homem. As 3 mulheres são portadoras de nefropatia de Fabry, sendo que 2 usam a TRE há 5 anos e estão muito bem, com função renal estável e também estabilização ou diminuição da proteinúria. A mais jovem, iniciou TRE há 6 meses e já possui biópsia renal com nefropatia , sendo que seu genitor já está em diálise. A mesma mantém função renal normal. , Negativo: Durante minha experiência , maior que 5 anos, com Fabrazyme, não observei efeitos indesejáveis.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os pacientes com doença de Fabry precisam usar diversos medicamentos adjuvantes como antihipertensivos, antiarrítmicos, hipolipemiantes, antiagregantes plaquetários , entre outros,Já tive experiência de colocar cardiodesfibrilador implantável., Positivo: São medicamentos essenciais para o controle cardiorrenal da doença, Negativo: nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma amiga possui a Doença de Fabry, e já presenciei a mesma em estado totalmente ruim, com dificuldades para andar, pés inchados, dores no corpo, dores de cabeça constantes. Os remédios a ajudam a combater as dores. Além dela, mais dois dos filhos possuem a mesma doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia muito o estado do paciente. É importantíssimo a continuidade da medicação . Segundo relatos dos próprios pacientes a sensação de anormalidade , dores agudas e problemas no coração prejudicam o corpo todo. Por estes motivos é importantíssimo a incorporação do alfa agalsidase e beta agalsidase para tratamento da doença da fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, OS pacientes com essa doença não podem ficar desassistidos sem a TRE. Para que a vida deles seja melhor, eles precisam tem a possibilidade de se tratar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso fere os cuidados com esses pacientes e fere os próprios princípios do SUS que visam garantir a integralidade do cuidado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, OS pacientes com essa doença terrível e tão devastadora não podem ficar desassistidos. Sem a TRE eles consequentemente ficarão sem a oportunidade de mudar seu futuro, além de gerar agravamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma pessoa q tem a doenca e melhorou c a medicaçãoFilhos do Magdala</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vi que o medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é do próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, tempo SIM que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossa família conhece os pais do Vinicius Martins Leite da Silva que sofre da Síndrome de Fabry e temos evidências de que a reposição dessas enzimas traz qualidade de vida e redução dos sintomas da Síndrome. Vinicius precisa da manutenção da disponibilidade de tais substâncias por parte do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O estado apresentou outro tratamento?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amigo está sendo tratado desde 2014 da doença de Fabry com as enzimas Alfa - Agalsidade e a Beta - Agalsidade e a melhora da saúde dele e qualidade de vida aumentaram muito desde então.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho varias pacientes com D Fabry que tiveram uma melhora significativa da qualidade de vida após início do tratamento. Temos varios estudos que comprovam a eficácia do tratamento nestes pacientes com a doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho mais experiência com beta agalsidase, Positivo: Houve melhora significativa dos sintomas de dores( acroparestesias), dores abdominais; diminuíram sintomas depressivos , possivelmente em função da melhora de qualidade de vida. Pacientes começaram a apresentar sudorese normal. Melhora da proteinúria, muitos casos normalizou completamente. Estes cados bom beta agalsidase, Negativo: Raros pacientes apresentaram reação no momento da infusão, sendo controlado com diminuição da infusão e alguns com maior fracionamento da dose</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque sei de pessoas com essa doença começou a tomar as enzima e diminuíram as dores e melhoraram muito a qualidade de vida deles. 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente, ele diz que sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY. 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento está fazendo muito bem para os pacientes que dele já fazem uso. 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelos efeitos benignos que a medicação tem em meu amigo. 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY. 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente que é tratado com o medicamento e tem melhora significativa. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento é muito importante para a melhora da qualidade de vida do paciente, sem contar na possibilidade de prevenção de problemas futuros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Queridos amigos, o Fábio e Silvia tem gêmeos com 18 anos e possuem a doença FABRY, incurável e que a dose do medicamento custa R\$ 10.000,00. NÃO ESTOU PEDINDO DINHEIRO. Eles frequentam o Grupo Socorrista Maria de Magdala desde 2002.O SUS quer parar de fornecer este medicamento, pois diz não ter dado resultando. Com isso colocou em CONSULTA PÚBLICA pelo prazo de 20 dias. Termina no dia 16.04, próxima segunda-feira. NÃO TEMOS MUITO TEMPO.Peço encarecidamente, implorando até, para que doem 5 minutos de seu precioso tempo e não só respondam a está consulta pública, como divulguem para seus amigos. Eu, Plinio Robson, que vocês conhecem bem, estou pedindo encarecidamente que contribuam.Vejam o relato do Fábio abaixo sobre a doença. Vocês podem acessar o Relatório anexo e ver como esta doença afeta o organismo. Coração, rins, e por ai vai.FÁBIO INFORMA:Boa tarde pessoal! Venho aqui (quase que implorando) pedir a ajuda de vocês nesse momento difícil que estamos passando em relação à saúde de alguns doentes raros aqui no Brasil.Tenho uma doença rara chamada doença de Fabry e o único tratamento desta doença aqui no Brasil é por terapia de reposição enzimática, com a Alfa - Agalsidase e a Beta - Agalsidase, essas enzimas chegam a custar em torno de 10 mil reais cada dose. Faço o tratamento desta reposição enzimática desde 2014 e a melhora da minha saúde e qualidade de vida aumentou muito desde o início do tratamento (tenho mais energia para fazer as coisas que gosto, me concentro mais nos meus estudos e trabalhos, as dores que tinha antes do tratamento diminuíram bastante sem contar que após este tratamento o meu rim parou de eliminar proteína pela urina o que poderia causar na perda do mesmo).O problema é que nossa "querida" Comissão Nacional de Incorporação de tecnologias no SUS (CONITEC) está emitindo uma recomendação inicial "não favorável à incorporação destas enzimas no SUS" alegando que "há incertezas em relação aos benefícios trazidos pelo medicamento". Porém antes de tomar uma decisão final a CONITEC é obrigada, em um período de 20 dias, fazer uma consulta pública para avaliar se essa decisão irá ser realmente tomada. E por obra do "acaso" está consulta chegou aos meus médicos e foi passada para mim apenas ontem e o cancelamento desta consulta ocorrerá nesta segunda feira (16 de abril). Para resumir de fato, se poucas pessoas responderem essa consulta pública até segunda feira, 16 de abril, a decisão final deles com certeza será a decisão inicial, e se isso acontecer... Minha saúde vai piorar muito! Então por favor, eu peço para vocês responderem está consulta por mim e pelos pacientes de FABRY. Qualquer dúvida que tenham podem me chamar pelo whats! 11 99154.9978.FIM DA MENSAGEMSegue link abaixo para a realização desta consulta. <a href="http://formsus.datasus.gov.br/site/formulario.php?id_aplicacao--37614">http://formsus.datasus.gov.br/site/formulario.php?id_aplicacao--37614</a>Precisa e muito de consulta principalmente aos próprios usuários, pois, só eles sabem realmente dos efeitos e das dores e incômodos persistentes a cada dia. Então, mais cuidado e mais estudo a respeito das necessidades de tantos pacientes que usam e que ao qual futuramente irão ptequisar.O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso desse medicamento apresenta melhoras significativas e relevantes nos sintomas e na evolução da doença, nos pacientes com doença de Fabry. E é impossível adquiri-la de forma privada. Se não houver disponível no SUS, pessoas virão a óbito sem o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pacientes que estão recuperando a Quayle vida e a saúde com o uso dos medicamentos, e que portanto devem ser disponibilizados pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pela declaração do paciente que está desesperado, onde declara estar sentindo bem, sem dores e podendo fazer suas atividades, isto já é uma prova de que o medicamento funciona.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia muito e melhora o paciente. Relato do próprio paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tenho o relato de dois pacientes que demonstram cabalmente que o uso da medicação mencionada tem sido fundamental para a melhora geral da saúde de ambos. Me parece que a recomendação preliminar foi "decidida em gabinete" sem considerar os casos de sucesso na comunidade de pacientes que utilizam essa medicação em uma base regular e que sem ela estarão condenados a falecer precocemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Solicito que o fornecimento do medicamento continue a quem necessita do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo proximo que faz uso do medicamento e o mesmo alivia muitos dos sintomas da doença, principalmente as dores agudas. Essa consulta deveria ser feita com os pacientes pois são eles os melhores indicadores da eficácia da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento é muito importante para a melhora da qualidade de vida do paciente, sem contar na possibilidade de prevenção de problemas futuros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço por meio do meu amigo a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O sobrinho do meu amigo precisa continuar o tratamento...quem tem ajudado muitoooooo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve sim ser liberado essa medicação , pois devido ao alto custo como é que o paciente vai ter pelo ao menos a chance de fazer seu tratamento e prolongar mais sua vida , visto que se o sus é para todos , na sua propria lei diz que medicamento de alto custo pode ser sim custeado pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq o medicamento melhora em muito a qualidade de vida do paciente e com menos sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento é inegável a melhora do paciente, ganhando em qualidade de vida e aumentado a sua expectativa de vida. Sem tratamento, a expectativa de vida é de 50 anos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-agalsidase., Positivo: O medicamento estabilizou a progressão da doença renal do paciente, que tinha quadro de proteinúria. Sem o tratamento teria evolui para insuficiência renal. , Negativo: Não observei.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Vinicius que faz a reposição enzimática desde 2014 e a melhora da sua saúde e qualidade de vida aumentaram muito desde o início do tratamento (tenho mais energia para fazer as coisas que gosto, me concentro mais nos meus estudos e trabalhos, as dores que tinha antes do tratamento diminuíram bastante sem contar que após este tratamento o meu rim parou de eliminar proteína pela urina o que poderia causar na perda do mesmo).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito importante, que as pessoas portadoras da Doença de Fabri, tenham a medicação fornecida pelo SUS, pois ela é de alto custo.Tenho um sobrinho que necessita desta medicação, e com o uso dela, está conseguindo ser um jovem que está iniciando a universidade, a interrupção será desastrosa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu sobrinho faz uso da Alfa Algasidase e a Beta Algasidase, essa medicação faz bem para ele, não poderá ficar sem essa medicação., Positivo: A alegria de ver meu sobrinho, bem, podendo estudar e vê-lo feliz., Negativo: Ficar sem a medicação que meu sobrinho necessita.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia com essa medição traz melhora na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho parentes com a Doença de Fabry que vem sendo tratados com estas enzimas ( alfa-algasidase e beta-algasidase) e que tem tido substancial melhora na qualidade de vida. É fundamental que este tratamento continue sendo administrado para que não piore a qualidade de vida e a saúde das peças portadoras desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença de Fabry é uma doença rara, genética ligada ao X, que leva a não produção ou produção deficitária da alfa galactosidase ácida. O acúmulo de globotriaclceramida (GL3) surge nos lisossomos de todas as células do organismo levando a falência dos orgaos . ex. Insuficiência, renal, cardíaca e AVC, além de sintomas, gastrintestinas, hipohidrose, entre outros. o tratamento com reposição enzimática mostrou estabilizar e melhorar sintomas clínicos alterando a lei natural da doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com ambas as enzimas . Alfa e beta algasidase, Positivo: melhora de proteinúria, estabilização de função renal, estabilização de hipertrofia cardíaca, estabilização e melhora no acúmulo de novas lesões microangiopáticas de substância branca cerebral, melhora na hipohidrose, melhora em angioqueratomas, em dismotilidade gastrointestinal, Negativo: necessidade de realizar tratamento quizenal em ritmo de infusão</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antiagregação plaquetária, anti hipertensivos, hipolipemiante. No entanto, sempre associado à terapia de reposição enzimática, Positivo: Ao associar estes medicamentos a terapia de reposição enzimática, o paciente obteve efeitos maximizados, Negativo: não os observei</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento melhora em muito e alivia o paciente, sem discussão. Este relato é do próprio paciente. Sensações de anormalidades nas extremidades, dores agudas, problemas causados no coração, nos rins, fígado, cérebro, enfim prejudica o corpo todo. Por estes motivos e comprovada melhora do paciente, temos sim que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase com terapia no tratamento da FABRY</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os tratamentos disponíveis devem ser disponibilizados aos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho muito importante a medicação para o tratamento mas infelizmente não consegui a medicação ainda</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ainda nenhum, Positivo: Ainda nenhum, Negativo: Ainda nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O relatório apesar de dizer que o remédio atua amenizando os efeitos da doença e que o SUS não fornece nenhum remédio para a doença, conclui ela não recomendação por uma dúvida se o remédio é efetivo contra a doença. Se nenhum remédio é fornecido pelo SUS para esse caso então esse que oferece uma possibilidade de conforto para o paciente deve ser fornecido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora a saúde do paciente. Este relato é de um paciente. Por isso temos SIM que incorporar a alfa-agalsidase e a beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos , as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo portador da patologia que necessita da medicação, porque sem a medicação a doença afeta os órgãos vitais como rins, pâncreas, coração, pulmão, lhe causa dores por todo o corpo e febre constantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sei que o medicamento é eficaz. Vi isso nos pacientes. Precisamos que eles vivam. Precisamos que eles continuem com essa terapia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho um desrespeito com o paciente negar algo imprescindível a sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo se negar uma medicação de importância vital.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento melhorou muito a qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: Depois do começo do tratamento melhorou muito a qualidade de vida. Não teve mais trombozes e AVCs. Teve vários AVCs antes do medicamento e trombose em ambas as pernas., Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, uma vez que os pacientes sejam diagnosticados, o ideal é que o tratamento seja iniciado o quanto antes para evitar as complicações dos estágios mais avançados da doença. Assim como, controlar os sintomas que já os acometem impactando positivamente na sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhora das dores, do cansaço, na disposição. diminuem a falta no trabalho/escola, pois a procura por atendimento de saúde diminuem consideravelmente. a infusão é rápida cerca de 40 minutos, sem episódios de efeitos adversos. , Negativo: o único efeito negativo é a dificuldade para conseguir a medicação. necessidade de processo judicial, e depois de conseguir ter que realizar perícias frequentes longe do município de residência, que para muitos só é possível com ajuda financeira de terceiros.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Casos como esses não deveriam nem passar por julgamento, pois a enzima é necessária para sobrevivência do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia e melhora muito o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da terapia do paciente de tudo que for possível e disponível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho e esposa recebem o medicamento e tem uma enorme melhora, reduzindo enxaqueca, dores periféricas, estomacais. Aumento da disposição geral para trabalho e estudo melhorando a qualidade de vida dos dois. Já a ausência da medicação mostrou o efeito deletério junto ao meu cunhado levando, depois de muito sofrer, a perda dos rins e necessidade de transplante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Até o presente momento a única forma de estagnação da doença ou prolongamento do tempo de vida do paciente é de através de de uma reposição enzimática, sendo de total importância de tais substâncias na terapia de Fabry. Vários estudos foram publicados e continuam sendo feitos comprovando a eficácia da reposição enzimática (alfa beta agalsidase) em pacientes portadores de Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: alfa- agalsidase, Positivo: Estagnação da doença, diminuição considerável dos sintomas, melhora na qualidade de vida dos pacientes e conseqüentemente na diminuição na procura pelo serviço de saúde., Negativo: Dificuldade de acesso aos medicamentos- interrupção por parte do ministério da saúde no fornecimento dos medicamentos, mesmo sob demanda judicial.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: medicamento Replagal, Positivo: Diminuição dos sintomas, melhora a qualidade de vida de nos pacientes, estagnação da doença, assim conseqüentemente diminui a procura dos serviços de saúde., Negativo: Não é causado nenhum efeito negativo ate no entanto.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vinicius Leite da Silva teve melhoras consideráveis utilizando a reposição. Como familiar e assim, cuidadora, solicito reverem a recomendação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-algasidase e beta-algasidase como terapia de reposição enzimática., Positivo: Melhora geral do quadro. Cessou a eliminação de proteínas na urina., Negativo: Não houveram efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos paciente que depende deste tratamento para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O relatório mostra claramente que não há diferenças significativas entre as 2 terapias existentes e que ambas são eficazes, mas Replagal demonstrou ser 70% mais econômico para os cofres públicos, ou seja, com o mesmo valor investido hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, OS pacientes não podem ficar sem a TRE, pois sem isso, acaba agravando sua doença podendo levar a óbito se não for tratada adequadamente. Por se tratar de uma doença agressiva e sem cura, a TRE é a única oportunidade de garantir uma extensão de suas vidas, podendo atenuar suas dores e complicações renais, cardiovasculares e cerebral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigo que sentiu melhora substancial após inicio do tratamento com o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente com doença de Fabry, e tenho 28 anos. Fui diagnosticado há 10 anos, e desde então indicado ao tratamento com alfa-agalsidase por aos 18 anos de idade já ter alterações vasculares, renais, oculares e neurológicas significantes, além do convívio crônico com as dores características da doença. Após alguns meses de uso da medicação alfa - agalsidase, eu mesmo, Bruno, pude sentir a diferença na qualidade de vida, já que passei a ter bem menos episódios de dores, e de indisposição, me permitindo levar uma vida completamente normal e diferente da que tinha antes de começar a ser tratado. Além disso, nos exames de controle, já houve uma significativa e progressiva melhora das alterações que tinha. Por isso, NÃO CONCORDO COM A RECOMENDAÇÃO PRELIMINAR DA CONITEC QUE NÃO FOI FAVORÁVEL A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO, e acho de extrema importância que seja incorporado a medicação alfa-agalsidase como terapia de reposição enzimática na doença de Fabry, pois assim, não só eu, como minha mãe, também portadora e demais pessoas afetadas com a doença, vamos poder ter ou continuar tendo uma qualidade de vida adequada, e com a chance de evitar as várias complicações da doença de Fabry. Muito Obrigado! Bruno</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: alfa-agalsidase, Positivo: Parei de sentir as dores; passei a ter uma temperatura corporal adequada, melhorando minha qualidade de vida; deixei de ter diarreia crônica; exames renais com melhoras significativas, exame oftalmológico com melhora significativa; menor progressão dos lesões vasculares., Negativo: Não tive nenhum efeito negativo com o uso da alfa-agalsidase.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este tratamento é muito importante para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Oservei em minha conhecida que caminhava com muita dificuldades, tinha muitas dores de cabeça, reclamava de dores constantes e indisposição para trabalhar e muita dores e inchaços nos pés. Quando começou o tratamento em 2014 melhorou muito e voltou a trabalhar com muita disposição.Pois, o medicamento melhora principalmente a qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Na mesma Família são três doentes de Fabry, a mãe que já faz a reposição enzimática comprada por ação judicial, governo federal, seu filho Vinicius que tem 18 anos que tem as dores mais agravadas e faz a reposição por doação e sua filha Sophia de 18 anos que tem o rim preservado. A mãe e o filho já estão com o rim doente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Filho de um amigo com 18 anos de idade relata ter melhorado muito as dores e qualidade de vida com o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Desde de que os próprios pacientes alegam melhora principalmente da dor este procedimento deverá ter continuidade e pesquisa para se chegar ao tratamento correto dando pelo menos um alívio e prolongamento de vida a estes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez.O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias.Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Filho de um casal amigo portador da DF relata que após o inicio do uso do medicamento as dores diminuíram bastante e os rins pararam de eliminar proteína pela urina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelo simples fato de conhecer uma família de 3 filhos portadores da doença e ter acompanhado melhoras em seus quadros por causa do medicamento em questão. Desta forma, recomendo veementemente que a decisão seja revista e que o acompanhamento de pacientes que utilizam esse medicamento seja realizado com seriedade e com metodologia para uma melhor interpretação da sua eficácia. Além disso, a questão abaixo não inclui a opção de pessoas conhecidas da família que já acompanharam de perto o tratamento com o medicamento, embora não seja um cuidador ou o próprio responsável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que ser distribuído remédio a qualquer pessoa que necessita.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ribaberina, Positivo: Sua distribuiu , Negativo: Demora pra conseguir remédio</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser um tratamento tão caro é muito importante manter esse fornecimento para que as pessoas com a doença possam ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço quem usa e se dá bem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia muito e melhora o paciente. esse relato é do próprio paciente. sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim prejudica o corpo todo. por esses motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos sim, que incorporar a alfa-agalsidade e beta-agalsidade como terapia no tratamento da fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o paciente tem algum benefício da qualidade de vida com redução dos sintomas , já é um benefício. Além de que, se ele estiver com menos complicações, não terá necessidade de internações frequentes e que elevariam o custo hospitalar e dessa forma, o Sus teria gasto da mesma forma e o paciente muito mais sofrimento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos para tratamento de esclerose múltipla , Positivo: Qualidade de vida da pessoa, diminuição dos sintomas e evolução da doença. Possibilidade de voltar ao trabalho , Negativo: .</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Não conheço , Negativo: Não conheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Não conheço , Negativo: Não conheço</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem relatos de pacientes que tiveram seus quadros melhorados apos o inicio do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é efetivo no tratamento de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio faz bem aos pacientes com fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O remédio tem me auxiliado bastante em relação ao meu corpo.E com a falta dele tem me prejudicado bastante.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O Remédio tem me auxiliado no tratamento. Remédio contra a doença de Fabry., Positivo: O Remédio tem me dado muita energia, não sinto mais formigamentos nas mãos, tem diminuído as dores nas pernas e braços e tem me auxiliado no cansaço, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Remédio doença de Fabry., Positivo: Tem me auxiliado bastante em relação ao meu corpo. Sinto Menos dores nos braços, costas e pernas., Negativo: Com a falta do remédio eu sinto muita necessidade.</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que perdeu a função renal, tem extrema necessidade da reposição enzimática da Alfa-Algasidase e Beta-Algasidase, pois alem dos rins, a falta da medicação afeta também outros órgãos vitais como coração, pulmão, pâncreas e outros como córneas, causa fortes dores no corpo, febre e indisposição para o paciente que receber regularmente a reposição enzimática, visto que seu organismo não a produz, peço de coração que sejam disponibilizadas a todos os pacientes com a doença de Fabry o direito de receberem a reposicao enzimática da Alfa-Algasidase e Beta-Algasidase</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho pessoas da minha família que tem a doença de Fabry e precisa desse medicamento para continuar a viver ele tem problemas renais por causa da doença, e sem a medicação ele pode morrer.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia de reposição enzimática., Positivo: Mais saúde e qualidade de vida., Negativo: progressão da doença.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa - agalsidase e beta-agalsidase., Positivo: regressão da doença e melhor qualidade de vida., Negativo: não existe efeitos negativos.</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já foi comprovado que o medicamento traz melhora significativa nos sintomas, suas dores e consequentemente sua qualidade de vida. Não há porque privar os pacientes deste benefício.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse tratamento traz benefícios fantástico na melhora da qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem finalidade e é útil para quem precisa dele!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso das enzimas melhoraram em muito a qualidade de vida do paciente, sem contar que ele parou de eliminar proteína pelos rins, o que poderia acarretar na perda do mesmo. Suas dores também foram aliviadas. Se o Sus acredita não fazer efeito, talvez possa fazer uma pesquisa com quem toma a medicação e comprovar seus benefícios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo porque ;precisamos muitos desça medicação pra melhoria de vida!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: frabeyzyme, Positivo: melhoria de vida odos os sentidos!, Negativo: nenhum!</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes precisam muito para sobreviver!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Frabezayme , Positivo: Estou me sentindo bem melhor, já não tenho mais dores fadigas e entre outros efeitos colaterais da doença! , Negativo: Nenhum !</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois conheço uma pessoa que faz uso dessa medicação e está tendo bons resultados...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O relatório diz que o medicamento traz benefícios ao paciente na Cardiomiopatia e no controle da dos neuropática. Também diz que não há qualquer medicamento incorporado no SUS para o tratamento da doença de Fabry. Portanto discordo totalmente da recomendação preliminar. A recomendação preliminar não condiz com o relatório.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessidade primordial ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os benefícios aos pacientes são evidentes, e só acompanhar com isenção.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sem comentários , Positivo: Não quero comentar, Negativo: Sem omentário</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos que possuem a enfermidade devem ter direito a receber medicação gratuita fornecida pelo Governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sempre necessario</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta sendo muito util ainda a dose é muito cara, sus nao pode parar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Terapia por reposicao enzimatica com a alfa, Positivo: Alivio de dores agudas, Negativo: Dores agudas e alem de problemas no cerebro, coracao, figado, rim</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Terapia por reposicao enzimatica com a alfa, Positivo: Doenca sem cura, o paciente Alivio de dores agudas, Negativo: Dores agudas e alem de problemas no cerebro, coracao, figado, rim</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.U</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um amigo faz uso desse medicamento, que melhorou em muito sua qualidade de vida; Mais disposição, maior concentração, não sente dor e deixou de perder proteína pelo rim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho conhecidos q usam a muito tempo . Se nao tomarem terao sérios problemas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma família que tem a Silvia que é portadora desta doença, e, até receber a enzima estava muito mal, com muitas dores no corpo e na cabeça, reclamava das dores constantes com muita indisposição para trabalhar e inchaços nos pés, depressivo, nervoso, enxaquecas. Quando começou a se tratar desde 2014, melhorou, visivelmente, com melhoras dos sintomas e muita disposição, trabalhando melhor. Com a falta deste medicamento voltou novamente a ter os sintomas e com maior rigor nas dores desta vez. O medicamento melhorou sua qualidade de vida, porque diminui o quadro de dores que são diárias. Infelizmente nesta Família ainda, tem o irmão Eduardo que tem a doença, e com o tratamento tardio teve a falência dos dois rins, agora há dois anos é transplantado, mas com o sintoma da doença presente, o filho Vinicius de 18 anos, as dores são mais agravadas, tem a uma filha Sophia de 18 anos portadora da doença, já com os sintomas de dores. A mãe e o irmão fazem reposição enzimática comprada por ação judicial, pelo governo federal, e seu filho faz a reposição por doação. Todos em situação difícil, delicada, sofrível e problemática, mas que, com o uso do medicamento melhoram e passam a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas sofrem dessa doença e a maioria da população não conhece, pagamos impostos absurdos então é hora do governo retribuir pelo menos com a saúde de seus cidadãos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento colabora com a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há relato de paciente amigo que o tratamento trouxe melhoria na qualidade de vida, com alívio de dores e melhora nos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Visti que é nitido as melhorias bo paciente apos o uso do alfa-agalsidase e do beta-alidasidase</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sim. Concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ajuda na quslidade devida, ajuda a diminuir as dores e a melhora dos órgãos tais como coração, figado e rins.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu dicordo totalmente dessa decisão. Pois existem muitas pessoas sofrendo com essa doença e até perdendo a vida. E essa medicação é a que da uma qualidade de vida melhor pra essas pessoas, é como se fosse a salvação pra elas. Estou dizendo isso porque tenho amigo que está com familiar doente, e que foi provado que só tomando essa medicação que ameniza essa dor. Espero que reveja essa recomendação, e que incorpore a medicação como terapia de reposição enzimática na doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A contribuição pública existe para proporcionar melhorias aopovo em geral e sobretudo para a área da saúde, onde pessoas como o meu amigo que não tem condições financeiras, possa viver sem as dores insuportáveis as quais ele sente diariamente. 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia traz muitos benefícios para os pacientes e deve ser incorporada. 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento melhora as condições de vida do paciente! 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo . 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem pacientes que usam esse tratamento e tem melhora na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque alivia muito as condicoes dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigos que se beneficiam dessa terapia desde 2014, apresenta grandes melhoras na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, conheço a dependencia vital dessa medicação por portadores do mal de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, pois conheço uma família inteira que foram diagnosticadas como portadores da doença de Fabry é que, após a prescrição e administração destas enzimas, pousaram a ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas caudados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidade e beta-algasidade como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço casos de pacientes com melhoras muito significativas do controle da doença e da qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se já é possível para o SUS fornecer o medicamento, deve disponibilizar mediante laudo médico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não incorporação dessas enzimas no processo de terapia de reposição prejudica diretamente a qualidade de vida dos pacientes com Doença de Fabry, aumentando dores e diminuindo suas chances de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque é um medicamento importante para o tratamento da minha doença ajuda melhorou muito a minha qualidade de vida. Esse medicamento ajuda muito nos sintomas da doença que não são poucos ajuda a melhoras as dores que sentimos melhorando muito a minha qualidade de vida por isso não deve ser cancelado jamais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-agalsidase, Positivo: Melhora dos sintomas que sinto melhora das dores., Negativo: Até hoje não teve nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar de não haver uma clara distinção entre o benefício de uma medicação sobre a outra, ambas contribuem para controle de sintomas da doença que podem ser minimizados, contribuindo para o retardo da evolução de alguns sintomas, além de melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas podem morrer ou sofrer as consequências da doença de Fabry por não poder arcar com os custos do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisa estar disponível na rede do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento se mostrou eficiente em muitos casos e melhora a condição geral do paciente. Um exercício de empatia ajudaria é muito aos técnicos que analisam este caso a entender e votar de forma favorável ao tratamento. Toda a ajuda é bem vinda àquele que sofre.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é muito importante para a melhora na qualidade de vida para os portadores da doença de Fabry.Minha filha de 7 anos e meu esposo são portadores da doença e tem muitas dificuldades para ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque é um medicamento muito importante para meu marido esse medicamento ajuda muito ele a ter uma qualidade de vida melhor ajuda a amenizar os sintomas da doença ajuda a amenizar as dores que eles sentem.Por isso acho que não teve ser retirado deles porque eles precisam muito para sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-agalsidase, Positivo: Melhora das queimação melhora das dores uma melhor qualidade de vida., Negativo: Até hoje não teve nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os resultados trouxeram excelentes melhora na qualidade de vida dos pacientes que são portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é de uso necessário para sobrevivencia dos portadores;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Indispensável para tratamentos em curso 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que tiveram melhoras com o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se esse é o único tratamento que está dando um mínimo de qualidade de vida ao doente JAMAIS DEVE SER CORTADO até que seja descoberto outro tratamento mais eficiente para substituí-lo. 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu que tive contato com a família de um dos doentes eu vi quanto essa pessoa sofre e o quão difícil é para essa pessoa viver o dia a dia normal de uma pessoa saudável e sem o tratamento eu nem sei você pode ser a vida dessa pessoa. Por favor leve isso em consideração que vocês podem trazer a felicidade para vida de algumas pessoas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nesta questão, com a leitura do relatório para a sociedade e o conhecimento á partir do meu relato sobre a doença, acredito que dê para dissertar de forma breve e objetiva, pode se usar a lógica de que sem o tratamento, as dores, a qualidade de vida, e saúde dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nesta questão, com a leitura do relatório para a sociedade e o conhecimento á partir do meu relato sobre a doença, acredito que dê para dissertar de forma breve e objetiva, pode se usar a lógica de que sem o tratamento, as dores, a qualidade de vida, e saúde dos portadores, podem piorar de forma geral, e com a continuidade do tratamento evita-se que problemas maiores possam ocorrer com maior frequência e gravidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, JÁ LI EM SITES INTERNACIONAIS DIZENDO QUE O MEDICAMENTO PODE SIM TRAZER BENEFÍCIOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento é importante para o tratamento da doença de Fabry. Meu tio faleceu pois não tinha acesso e a doença evoluiu a tal ponto. Meu pai já perdeu um rim devido à doença e depois que começou a usar o medicamento sua condição de saúde melhorou bastante. Minha prima toma a medicação e por isso ainda não desenvolveu nenhum sintoma. Em breve eu também precisarei tomar para não desenvolver nenhum futuro sintoma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portador da doença de fabry . Tenho uma qualidade de vida pessima por conta desta doenca eu e minha filha de sete anos que tambem sofre muito com essa doenca alem da minha mae e mais dois irmãos ... esse tratamento é de extrema importancia pra que nos possamos ter uma qualidade de vida melhor .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os resultados trouxeram excelentes melhora na qualidade de vida dos pacientes que são portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pela sensível melhora da qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário que o poder público zele pela saúde, principalmente em casos assim tão específicos e graves. A saúde precisa ser, junto da educação, prioridade em nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde direito constitucional</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia muito os sintomas e melhora muito a situação do paciente. Esse é um relato de um papel paciente que conheço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma pessoa que utiliza o remédio e não pode ficar sem o mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que depende dessa enzima para viver bem e não condições de pagar o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe tratamento pra doença ele deve ser acessível a quem precisa. A constituição brasileiras garante o direito a saúde</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: O remédio garante q meus rins não deterioreem, quando fico sim minha proteinuria já começa a acusar problemas renais , Negativo: Não tive efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou testemunha da melhora na qualidade de vida proporcionada ao paciente 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam desta enzima, os sintomas da doença com a enzima diminuem muito proporcionando melhor qualidade de vida aos pacientes portadores de Fabry. Segundo o relato do meu amigo portador da doença as extremidades ficam melhores e as dores diminuem muito. E os exames que avaliam o funcionamento dos órgãos como fígado tem resultados melhores. 2ª - Não 3ª - Não
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma amiga tem essa doença e estava sempre cansada, com dores e dificuldades de mobilidade. Em 2014 ela começou o tratamento com a medicação e conseguiu voltar a trabalhar e viver com uma qualidade de vida bem maior. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o Vinícius e sei de quanto ele melhorou sua saúde desde 2014 quando iniciou a terapia a reposição enzimática, com a Alfa-Agalsidase e a Beta-Agalsidase.Melhorou também sua qualidade de vida, pois tem energia para realizar tarefas de concentração nos estudos e em seu trabalho, assim como as dores que diminuiram bastante e seu rim parou de eliminar proteína pela urina o que poderia causar a perda do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Veja os relatos dos pacientes, que fizeram e dizem que melhora. Que r teste melhor que esse?!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalsidase e beta- ..., paciente relata melhora no bem -estar geral e funcional, Positivo: Melhora no bem estar e concentração para estudos e trabalho, Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia as dores e melhora muito a qualidade de vida do paciente, que passa a ter mais disposição no dia a dia.Põe este motivo não concordo com o parecer preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo.Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-agalsidase e beta-agalsidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/04/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Sistema público de saúde tem que garantir a saúde e o bem estar de toda a população. Sem distinção. Não pode alegar nada em contrário. Afinal pagamos impostos para isto e todos estamos sujeitos a ter uma doença rara como esta. O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-galactosidase e beta-galactosidase como terapia no tratamento da FABRY.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alivia em muito e melhora o paciente, sem discussão. Este relato é de próprio paciente. Sensações de anormalidade nas extremidades, dores agudas, além dos problemas causados ao coração, fígado, rins, cérebro, enfim, prejudica o corpo todo. Por estes motivos e com a comprovada melhora dos pacientes, temos SIM, que incorporar a alfa-galactosidase e beta-galactosidase como terapia no tratamento da FABRY</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>