

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfa-agalsidase e da beta-agalsidase para o tratamento da Doença de Fabry - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/09/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: repaglal, Positivo: sem dores , Negativo: nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: repaglal, Positivo: sem dores, Negativo: nenhum	
08/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A literatura científica mostra que a medicação é um recurso importante para o tratamento dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essencial 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A literatura científica mostra que a medicação é um recurso importante para o tratamento dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acompanho paciente com D.Fabry e que tem Insuficiencia Renal Cronica,e qua apos o uso da Beta-agalsidase,apresentou melhora clinica de sintomas que vinha apresentando regularmente e com melhoa significativa da Qualidade de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo: Melhora do estado geral,das complicações cardiacas e cerebrovasculares, Negativo: Nao apresentou efeitos negativos 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicasao tem a eficacia para a doenca de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse tratamento tem que ser oferecido pelo sus ,por ser um tratamento caro 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Há uma experiência longa com a terapia de reposição e inúmeros estudos mostram benefícios com tal terapia. 2ª - Não 3ª - Não	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Medicamento mostra-se eficaz para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações da doença de Fabry tem eficácia independente da idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Estudos científicos mostram que o medicamento reduz progressão da doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: B agalsidase, Positivo: Estabilizou a doença, podendo retardar a progressão para complicações clínicas (renais, cardiovasculares e cerebrovasculares) com mais benefícios com início precoce da terapia quando não há comprometimento renal ou comprometimento renal leve, Negativo: Nenhum efeito adverso significativo até o momento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: B agalsidase, Positivo: Retardou progressão para complicações clínicas (renais, cardiovasculares e cerebrovasculares) com mais benefícios com início precoce da terapia quando não há comprometimento renal ou comprometimento renal leve, Negativo: Nenhum efeito adverso significativo até o momento	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas acima referente a doença de fabry são eficazes em qualquer idade ou sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos pensar nas pessoas que estão passando por esse tipo de doença. Se for para o bem tem que acontecer. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo totalmente 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, pois o paciente responde de forma favorável a terapia apresentando uma melhora na qualidade de vida evitando a evolução da doença nos órgãos vitais. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com os dois produtos Alfa e o Beta, Positivo: melhora na qualidade de vida paciente não piora no rins chegando a dialise não manifestação de AVC, Negativo: desconheço 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: migalaste, Positivo: medicamento oral, Negativo: desconheço	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, são medicações que suprem a enzima que está ausente no organismo do doente, podendo reduzir alguns sintomas da doença e prevenindo outras complicações em órgãos vitais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: REPLAGAL, Positivo: FOI OBSERVADO MELHORA NO QUADRO DAS QUEIXAS DE DORES POR PARTE DOS PACIENTES QUE FAZEM USO DO MEDICAMENTO , Negativo: REPALGAL: NÃO FOI OBSERVADO NENHUM PONTO NEGATIVO ATÉ O MOMENTO</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FABRAZYME , Positivo: FOI OBSERVADO MELHORA NO QUADRO DAS QUEIXAS DE DORES POR PARTE DOS PACIENTES QUE FAZEM USO DO MEDICAMENTO , Negativo: FABRAZYME: OBSERVADO EM UM PACIENTE EVENTO ADVERSO DURANTE INFUSÃO DO MEDICAMENTO</p>	
09/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É uma medicação já aprovada para doença de Fabry e tem muitos pacientes que se beneficiam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Doença de Fabry se não for tratada pode levar a doenças que oneram ainda mais o sistema de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Precisamos ajudar que sofre com a doença de fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O paciente com doença de fabri deve ganhar todo apoio e medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Expiraza , Positivo: Vê a melhora significativa no paciente. , Negativo: Prostração, demora de de liberar pelo sistema único de saúde.</p>	
06/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito a saúde. Pacientes de fabry necessitam da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os paciente necessita de medicação e todos tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A Doença de Fabry tem uma evolução insidiosa, porém muito grave em alguns casos. Sua incidência na população e relativamente baixa, mas trata-se de doença sem nenhum tratame tô eficaz, sendo a alfa e beta galsidase os únicos medicamentos conhecidos que podem influir na evolução da doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa galsidase , Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Não observei 3ª - Não	
06/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que seja importante a incorporação para beneficiar os pacientes com a doença de Fabry 2ª - Não 3ª - Não	
06/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Td ser humano tem o direito de ter saúde!!! 2ª - Não 3ª - Não	
07/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo cidadão tem direito a tratamento de sua doença diagnosticada por um profissional qualificado e é dever do governo proporcionar isso já que pagamos nossos impostos para esses fins também. 2ª - Não 3ª - Não	
07/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/09/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Estabiliza.Por se tratar de uma doença progressiva., Negativo: Não tive reações adversas na primeira dose. 3ª - Não	
07/09/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, cito meta análise Journal Cclinical Neuroscience 2019 sobre o benefício da terapia sobre acidente vascular encefálico; Consenso da EJHF na miocardiopatia do Fabry; Gostaria de fazer diagnóstico de doença renal crônica por Fabry (manifestação tardia) e poder oferecer tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
06/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por que temos que prestar assistência às classes menos favorecidas em vulnerabilidade social e as pessoas com deficiência física ou necessidade especial 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação pode evitar complicações graves e irreversíveis da doença em casos selecionados 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FabrazymeReplagal, Positivo: Em homens, quando iniciado precocemente não houve complicações relacionadas a doença de Fabry, Negativo: Não ocorreram 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é fundamental para a vida dos portadores da doença de Fabry. Não é possível fazer o tratamento sem ganhar a medicação devido o auto custo. As vidas dos pacientes de Fabry tem que ser preservadas com a continuidade do tratamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo: Melhora a qualidade de vida dos meus familiares. Eles sofrem muito sem a medicação. , Negativo: Não há. 3ª - Não	
09/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, O medicamento tem se mostrado extremamente eficaz aos meus familiares que o utilizam (tios e mãe), um dos meus tios, por exemplo, transplantou recentemente, não tem mais episódios de problemas gastrointestinais e outros, levando uma vida com muita mais qualidade e sem tantas dores. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo pois temos que ver a condução do paciente e dar mais assistência às classes menos favorecidas em vulnerabilidade social e também principalmente para as pessoas portadoras de deficiência física 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que o Sus deve fornecer! Esses medicamentos sao essenciais a vida de quem precisa! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, sem o tratamento perderemos vidas 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É totalmente desumano excluir do direito de tratamento, pessoas que possuem doenças raras. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é que faz com que minha mãe, meu irmão, minha tia tenham uma vida normal, antes eles sentiam muitas dores, sonolencia, não conseguiam trabalhar direto, tiveram que fazer vários tratamento paliativos como cirurgias cardíacas, síndrome do carpo, sopro no coração, prblemas de circulação, que hoje estão estabilizados. quando a entrega da medicação atraso os sintomas voltam a acontecer. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: O medicamento é que faz com que minha mãe, meu irmão, minha tia tenham uma vida normal, antes eles sentiam muitas dores, sonolencia, não conseguiam trabalhar direto, tiveram que fazer vários tratamento paliativos como cirurgias cardíacas, síndrome do carpo, sopro no coração, prblemas de circulação, que hoje estão estabilizados. quando a entrega da medicação atraso os sintomas voltam a acontecer., Negativo: Meus familiares tomam a infusão há muitos anos e nunca tiveram efeitos negativos. A qualidade de vida deles sempre melhorou. O efeito negativo ocorre quando o governo deixa de entregar a medicação. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Conheço pacientes que estão tendo benefício clínico/ reabilitação com o uso da medicação 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-agalsidase , Positivo: Retardo na progressão da insuficiência renal, Negativo: Tremores leves ao reduzir tempo de infusao 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é de importância fundamental para a vida. Comprovada com exames clínicos e de laboratórios. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta- agalsidase, Positivo: Melhora na função renal, melhora física, nas dores insuportáveis, função cardíaca, e prevenção de acidentes vasculares e trombozes., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que todo tratamento onde não há condições de ser custeado pelo paciente, deve ser custeado pelo governo 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O relatório técnico não leva em conta que, em qualquer estudo sobre doenças raras realizado no mundo, o número de pacientes incluídos é pequeno, visto que é rara e não se trata de uma população hipertensa ou diabética, por exemplo. Outro fato em que não é descrito no relatório técnico é que existem estudos com acompanhamento de 10 anos dos pacientes com Doença de Fabry (Germain et al. 2015 - " Resultados de 10 anos de tratamento com a terapia de reposição enzimática utilizando beta-agalsidase na Doença de Fabry"), ou seja, cai por terra o argumento do "tempo de acompanhamento pequeno diante da cronicidade da doença e uso contínuo dos medicamentos". 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor da vida, e como a medicação tem surtido efeito deve continuar. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E dever do poder público de saúde ajudar 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E dever do poder público de saúde ajudar 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É direito de toda pessoa acesso à medicação para tratar sua doença, nós pagamos impostos para isso, quem paga somos nós e é direito dos pacientes receberem seu tratamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrezime, Positivo: Melhorou muito, ela agr anda, consegue sair da cama, as dores diminuíram, se sente mais forte fora ter parado o avanço da doença e ela ter deixado de correr risco de morte, Negativo: Não existe efeito negativo 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo, por se tratar do único tratamento disponível 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-agalsidase, Positivo: melhora das funções renais e cardiovasculares, Negativo: não apresentou nenhum efeito negativo 3ª - Não	Clique aqui
09/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, todos merecem ter uma vida sem tanto sofrimento e dor 2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-galsidade, Positivo: Melhorei muito com o remédio,que quando não falta me sento bem melhor, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-galsidade, Positivo: melhorei muito com o remédio, quando não falta me sinto bem melhor, Negativo: Nenhum	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um absurdo pois como o paciente vai arcar com um custo assim, sem condições 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Extremamente de grande importância para o tratamento e diminuição da dor e da doença no paciente. Fornecendo uma qualidade de vida melhor e podendo contribuir com a saúde de todos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento para a doença de fabry, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente (no sistema linfático, demais, coração, ouvido e olhos) e melhorando a sauda do paciente significativamente., Negativo: Nenhum efeito negativo 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Absurdo a proibição de um tratamento que só tem feito melhorias na qualidade de vida desses pacientes portadores. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Absurdo romper o tratamento de pessoas que estão tendo uma segunda chance de viver sem dores...com qualidade de vida e superando seus limites. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Absurdo romper o tratamento de pessoas que estão tendo uma segunda chance de viver sem dores...com qualidade de vida e superando seus limites.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta-agalsidase , Positivo: Alívio das dores, possibilidade de reabilitação, retardo perda de função renal, Negativo: Não presenciei efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medição é vital para os pacientes portadores da doença de Fabry. Não importa o valor, trata-se de vidas. É impossível fazer o tratamento com recursos próprios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: A melhora da minha esposa foi. Imensa após o início do tratamento. Ela sofria muito antes com muitas dores e consequências da falta da medicação., Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>	
09/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O não fornecimento da medicação torna-se inviável o nosso tratamento. Somos cidadãos, somos pessoas a cima de tudo. Não podemos ser tratados como um percentual insignificante da população, que traz prejuízos ao sistema de saúde. Nossas vidas importam e ao negar nossa medicação estarão nos condenando ao sofrimento e a morte!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta agalsidase (Fabrazyme), Positivo: Após o início do tratamento com a medicação beta agalsidase, minha qualidade de vida melhorou muito. Sofro desse a infância com muitas dores, cansaço, formigamento de membros e tudo isso melhorou após iniciar o tratamento. , Negativo: Não houve efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>	
09/09/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: beta-algasidase, Positivo: Com a medicação melhorou as dores fortes que eu tinha ., Negativo: Não tive nada de nagativo ,pois só me fez bem</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Esta doença é importante como tantas outras,e estão aparecendo casos novos a cada dia.Esta medicação é importante para que o paciente tenha uma qualidade de vida digna. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento Fabrazyme., Positivo: Alivia muito as dores pelo corpo,e o rim trabalha muito melhor., Negativo: Ligeira indisposição. 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para os pacientes portadores. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Somente esse, Positivo: A medicação ameniza os efeitos causados pela doença de Fabry, Negativo: Não vi nenhum até o momento 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, este medicamento é muito importante para os pacientes portadores. Alivia muito as dores. 2ª - Não 3ª - Não	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. 2ª - Não 3ª - Não	
07/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Ela precisa! 2ª - Não 3ª - Não	
07/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Í 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, í 2ª - Não 3ª - Não	
07/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, A AMANFA Associação Mineira de Apoio às Pessoas com Neurofibromatoses (AMANF) foi criada em 2002, a partir da iniciativa da família de André Bueno Belo, nosso primeiro presidente, e de outras famílias com pessoas com neurofibromatoses (NF), residentes em Belo Horizonte e outras cidades de Minas Gerais. Os participantes são pessoas com NF, seus familiares, amigos e profissionais da área de saúde. Nossa associação, como todas as outras associações de apoio às pessoas com NF existentes no Brasil, pretende acolher as pessoas com NF de todas as formas possíveis, promovendo o conhecimento sobre estas doenças e discutindo idéias, relatos e experiências, além de incentivar o atendimento e pesquisas em saúde sobre as Neurofibromatoses. Contamos com apoio de diversos associados com formação profissional na área de saúde (como os médicos Luiz Oswaldo Carneiro Rodrigues e Nilton Alves de Rezende), pais de pessoas com NF, que nos ajudam a produzir material científico com informações sobre as NF. A partir de março de 2005 as pessoas com NF, sejam associados ou não à AMANF, passaram a contar com o Centro de Referência em Neurofibromatose de Minas Gerais, onde podem ser receber atendimento médico pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Nossas reuniões são abertas e realizadas no último sábado de cada mês, às 16:00 horas no seguinte endereço: FACULDADE DE MEDICINA DA UFMG – Avenida Alfredo Balena, 190 – Perguntar a sala na portaria – Belo Horizonte – MGO conteúdo deste site e sua atualização periódica estão sob a responsabilidade da Diretoria da AMANF. DIRETORIA gestão 2017-2018 Presidente Diretor Financeiro Diretor Administrativo Conselheiro Fiscal Conselheiro Fiscal Conselheiro Fiscal Conselheiro Suplente Conselheiro Científico Luiz Oswaldo Carneiro Rodrigues Nilton Alves de Rezende Maria Danúzia Silva Ribas Tânia Gorgosinho Andréa Machado Borges Leonardo Soares Márcia Campos Nilton Alves de Rezende CONTRIBUIÇÕES E DOAÇÕES Se você deseja fazer uma contribuição ou doação, basta clicar no botão ao lado. Faça Uma Doação 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui
07/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, COM O USO DAS ENZIMAS RECOMBINANTES CREIO QUE TEREMOS MENOS PACS COM AVC ALÉM DE DOENCAS RENAIAS CRONICAS,QUE JÁ LOTAM AS UNIDADES DE DIÁLISE DE TODO O PAIS, PERMITINDO ASSIM UMA EXPECTATIVA DE VIDA MELHOR PARA AS FAMÍLIAS COMPROMETIDAS PELA DOENÇA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FABRAZYME- 1MG/KG- QUINZENALMENTE, Positivo: MELHORA DOS NÍVEIS PRESSÓRICOS, ALEM DA PARADA PARA EVOLUÇÃO DA D.RENAL CRÔNICA., Negativo: CEFALÉIA E URTICÁRIA QUE REGREDIRAM COM O USO DE ANTIHISTAMINICOS E ANALGÉSICOS.</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações citadas contribuem para os pacientes com doença de fabry de qualquer idade ou sexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Entendo que é uma medicação de indicação para uma doença rara de grande relevância para o sistema de saúde brasileiro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Estudos científicos mostram que o medicamento reduz progressão da doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: B agalsidase, Positivo: Estabilizou a doença, podendo retardar a progressão para complicações clínicas (renais, cardiovasculares e cerebrovasculares) com mais benefícios com início precoce da terapia quando não há comprometimento renal ou comprometimento renal leve, Negativo: Nenhum efeito adverso significativo até o momento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: B agalsidase, Positivo: Retardou progressão para complicações clínicas (renais, cardiovasculares e cerebrovasculares) com mais benefícios com início precoce da terapia quando não há comprometimento renal ou comprometimento renal leve, Negativo: Nenhum efeito adverso significativo até o momento</p>	
03/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento está em uso e faz diferença para uma amiga querida e que sofre com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Não há pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde direito Constitucional 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas contribuem para os pacientes com doença de fabry de qualquer idade ou sexo 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é de suma importância para o tratamento dos Portadores de Doença de Fabry (vidas Humanas) e o Estado tem Obrigação de oferecer medicamentos e saúde de qualidade aos seus cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisa ajudar as pessoas que tem fabry. São pessoas, seres humanos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal, Positivo: Ajuda a melhorar a qualidade de vida dos portadores de doença de fabry, ajuda a controlar a dor, ajuda a prevenir convulsões e aquecimento da pele. , Negativo: Não vejo fatores negativos para quem necessita da enzima. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, a medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Pacientes com dç de FABry diagnostica tem um importante impacto na qualidade de vida quando conseguem acesso ao tratamento. Apesar de ser ma doença rara, existe um tratamento, que é de alto custo, por isso, a grande maioria dos doentes nao tem condições de arcar com esta terapia, por isso sou a favor da incorporação ao SUS 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse tratamento é fundamental para aliviar os sintomas dessa doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações citadas têm eficácia para doença de Fabry em qualquer idade e sexo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho experiência com o Fabrazyme (beta-agalsidase), da Sanofi/Genzyme., Positivo: Ao longo dos anos que faço a reposição enzimática com o Fabrazyme, tive uma redução significativa na minha proteinúria, meus problemas intestinais diminuíram muito, quase não tenho mais diarreia.O pouco de problemas cardíacos causados por Fabry, se mantêm estáveis, não sofreram nenhuma evolução.As vezes que fiquei sem a medicação por causa de problemas na entrega, tive muitos problemas, como dores de cabeça, dores na juntas, inchaço excessivo e as constantes diarreias.Depois que comecei a fazer a reposição enzimática, levo uma vida quase normal., Negativo: Não vejo efeitos negativos na utilização do Fabrazyme.</p> <p>3ª - Não</p>	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é fundamental para a saúde dos pacientes com Doença de Fabry, contribuindo para sua qualidade de vida e reduzindo o risco de morte prematura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Apesar de ser considerada rara, ainda assim a doença de Fabry atinge muitos pacientes. Esses por sua vez necessitam do tratamento tanto para melhoria da qualidade de vida, como para preservação da sua expectativa de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa galsidase, Positivo: Melhorei clinicamente e os danos teciduais foram freados., Negativo: Não experimentei efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
05/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Qual foi a justificativa da Conitec e com que base para a nao recomendação? O sistema esta Tao leonistico que ate pacem legislar em favor dos Tao some the aos dignitaries dos poderes,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de Fabry em qualquer idade e sexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que a doença de fabry tem que entrar no sus 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora nas dores, febres, e retardo da doença, Negativo: Dor, febre, inchaço, problemas cardíacos, problema renal 3ª - Não	
03/09/2020	Grupos/associação/organi zação de pacientes	1ª - Discordo, Temos pacientes assistidos que usam ambas medicações e sua melhoria na qualidade de vida foram muito satisfatória. Um em questão perdeu o emprego por conta das diversas faltas por ocorrência da doença, e após iniciar o tratamento com uma das medicações melhorou significadamente e pode retornar ao mercado de trabalho. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambos, porém a alga-galsidase temos mais incidência. , Positivo: Melhora na parte digestiva e rins, controle da dor, melhora na audição e visão. , Negativo: A queixa principal e o tempo de tratamento. 3ª - Não	
03/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, ESSA MEDICAÇÃO É MUITO IMPORTANTE NO TRATAMENTO E PREVENÇÃO DE COMORBIDADES PARA PESSOA ACOMETIDAS COM ESSA DOENÇA 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Saúde é um direito de todos e dever do Estado 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
03/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, AS medicações Citadas tem eficiência para a doença de Fabry em qualquer sexo ou idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse remédio é essencial para vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um remédio para a vida toda, não é justo pagar uma grande porcentagem do seu salário todo mês</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações citadas contribuem para os pacientes com doença de fabry de qualquer idade ou sexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Doença que atinge pessoas vulneráveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, uma vez que esse medicamento ja é regularizado pela ANVISA, a Conitec deveria ser favorável a proposta de incorporação deste medicamentos para uma melhor qualidade de vida aos pacientes diagnosticados com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
03/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Apesar de ser considerada rara, ainda assim a doença de Fabry atinge muitos pacientes. Esses por sua vez necessitam do tratamento tanto para melhoria da qualidade de vida, como para preservação da sua expectativa de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa galsidase, Positivo: Melhorei clinicamente e os danos teciduais foram freados., Negativo: Não experimentei efeito negativo. 3ª - Não	
03/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento poderá salvar a vida de muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, discordo 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Entendo que é uma medicação de indicação para uma doença rara de grande relevância para o sistema de saúde brasileiro 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, AS medicações Citadas tem eficiência para a doença de Fabry em qualquer sexo ou idade. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
03/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A incorporação irá aliviar o sofrimento de muitas famílias que não conseguem ter acesso a esse tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme - betagalsidase , Positivo: A eficácia de Betagalsidase foi avaliada em sete estudos clínicos (Fase I/II, Extensão de Fase I/II, Fase III Duplo-Cego, Extensão de Fase III, Fase II no Japão, Fase IV Duplo-Cego e Extensão de Fase IV), envolvendo um total de 165 pacientes únicos.A eficácia de Betagalsidase foi avaliada em um estudo de determinação de dose em 15 pacientes analisados em cinco regimes de dose: 0,3, 1,0 ou 3,0 mg/kg a cada duas semanas e 1,0 ou 3,0 mg / kg a cada dois dias. A administração de Betagalsidase conseguiu uma rápida e acentuada redução de globotriaosilceramida (GL-3) no plasma e tecidos, observada bioquimicamente e histologicamente por microscopia óptica e eletrônica, nas doses de 0,3, 1,0 e 3,0 mg/kg. Os pacientes relataram diminuição da dor, aumento da capacidade de perspirar e melhoria da qualidade de vida. , Negativo: Nada a relatar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal- alfaagalsidase , Positivo: A dose aprovada no Brasil é uma Sub dose, produto não aprovado pelo FDA por conta de baixa efetividade nos estudos clínicos , Negativo: Por ter dose baixa não promocional a limpeza de podócitos adequadamente</p>	
03/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes que receberam a reposição da enzima evoluíram com melhora importante d dor.As complicações renais, cardíacas e neurológicas em comparação aos não tratados Foram muito maiores!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta agalsidase, Positivo: Melhora importante da dor!!Menor complicação renal E neurológica!!, Negativo: Nenhum a minha percepção!!</p> <p>3ª - Não</p>	
03/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Muitos pacientes não podem pagar o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-agalsidase , Positivo: Redução dos riscos de AVC e lam , Negativo: Não observei efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam do remédio para viver. É muito importante para manter a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pacientes com necessidades de tratamento de alto custo 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Ela precisa 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Ela precisa 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É essencial para a vida do paciente. Eles têm direito a assistência à saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, E possível 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Toda ajuda possível ao tratamento se faz necessário , passamos por um tratamento complicado e tudo que for feito para ajudar a prolongar nossa vida vale 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Ela precisa! 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Precisa liberar urgente essa medicação aos pacientes, melhorar condições de vida e aliviar sofrimento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanhamento de pacientes que fazem uso das mesmas, Positivo: Melhora gradativa, Negativo: Efeitos colaterais 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-agalsidase e da beta-agalsidase para o tratamento da Doença de Fabry , Positivo: Melhora gradativa, Negativo: Efeitos colaterais	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Como é uma doença rara é necessário de ajuda e apoio pois a saúde é tudo para ter uma qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Coloquem essa medicação no SUS, muitas pessoas fazem uso 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nda a comentar 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, E possível 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo pois é um descaso conosco, o medicamento tem alto custo, tive que entrar com ação judicial para conseguir o medicamento e na maioria das vezes não chega no tempo correto. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Replagral(atualmente) fabrazime , Positivo: Fabrazime não notei nenhum, Replagral já senti melhoras no humor, dores, suor, disposição infusão rápida, em casa, Negativo: Replagral nenhumFabrazime, risco maior de reação, demora na infusão, problemas com laboratório, causando demora na disponibilidade da medicação	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhora nos sintomas da doença, Negativo: Nao houve 3ª - Não	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Governo nenhum do mundo tem direito de decidir, quem Vivi ou morre ,por causa de acesso a a medicação seja de qualquer tipo 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, É uma opção que deve ser considerada em casos selecionados 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfaalgalasidasebetaalgsidase, Positivo: Melhora clinica e da qualidade de vidaMelhora das crises de FabryHá evidencias de mudança do curso da enfermidade quanto mais precoce se inicia a terapia., Negativo: CustoTerapia injetável com infusão prolongada 3ª - Não	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu tenho familiares que tem a mesma doença 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os médicos devem decidir o tratamento dos paciente. 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui
05/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A Doença De Fabry é um erro inato do metabolismo que cursa com manifestações graves e mortalidade precoce. A terapia de reposição enzimática , que está completando quase duas décadas, vem se mostrando eficaz em melhorar a qualidade de vida , a quantidade de vida e também eficaz em evitar a progressão da doença e desfechos graves . Trato doentes com Fabry há 16 anos e na minha prática clínica a terapia de reposição está sendo fundamental para a manutenção clínica dos meus pacientes . Tenho pacientes com mais de 8 anos de infusão e tenho plena certeza do benefício de tratá-las. Pacientes que reduziram proteinúria , melhoraram função renal e cardíaca. Assim , quando bem indicada , a TRE faz toda a diferença !!! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betaalgalasidase, Positivo: Tenho 6 pacientes em reposição , com tempo de tratamento que varia de 2-8 anos. Estes pacientes nunca apresentaram efeitos colaterais , estão com suas manifestações clínicas estabilizadas e/ou melhoradas.O mais importante para as melhores respostas é o início precoce da reposição. Obviamente são necessárias terapias adjuvantes que agirão em pontos importantes da doença , mas que não substituem o tratamento básico da doença que é a ação da enzima para evitar o acúmulo., Negativo: Não encontro efeitos negativos ! Na verdade , podemos dizer que há o desconforto (devido a logística) para o paciente ter infusão quinzenal .Como todo medicamento proteico , a enzima pode trazer reações anafiláticas , o que é bastante raro . Eu mesmo nunca tive , nestes 14 anos , nenhum paciente com este tipo de evento. Considero um tratamento seguro! 3ª - Não	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, E direito de todos ser tratado pois pagamos inúmeros impostos 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estado tem obrigação de promover recursos para podermos nos tratar de doenças que precisam de remédios caros quando não se tem condições de comprar essas medicações. 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conheço pessoas com essa doença e que ja ficaram meses sem o remédio. A Constituição garante o direito de todos à saude. 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, As pessoas precisam. 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é indispensável para qualidade de vida dos portadores da doença de fabry, pois é uma doença muito agressiva com o corpo e bem estar mental e com ele o portador pode ter uma melhora nas atividades do dia a dia. 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante. 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é indispensável para qualidade de vida dos portadores da doença de fabry. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é indispensável para qualidade de vida dos portadores da doença de fabry. 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
04/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque esse tratamento é dever do Estado nos moldes da Constituição Federal. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se faz necessário para que as pessoas portadoras dessa doença possam receber o devido auxílio no tratamento, visto que o mesmo é de altíssimo custo 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O governo tem que fornecer .edicamentos de alto custo para o povo que não pode comprar, esta na constituição, não pode simplesmente decidir quem vive e quem morre, que o que faz no caso dos doentes de fabry, doentes de câncer 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os portadores de Fabry tem direito e precisao da medicação, meu esposo tem 30 anos e portador , nunca conseguiu a medição a cada dia que passa sua saúde piora, todos os seres humanos tem direito a vida, principalmente os portadores de Fabry que só tem uma vida saudável depois que começa com a medição então e o mínimo que se pode fazer é a liberação dessa medicação, pois só quem tem Fabry ou convive com essa doença de perto sabe o quão terrível ela é. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Carbamazepina , Positivo: A qualidade de vida melhorou um pouco só depois de começar a tomar essa medição, meu esposo toma 4 comprimidos por dia, ela ajuda ele a ficar de pé ir pro trabalho contrata um pouco a dor., Negativo: A carbamazepina ajuda a controlar a dor mais em contrapartida prejudica muito o fígado pois 4 comprimidos diariamente e demais e ainda assim não é o suficiente para ter uma vida com mais qualidade, meu esposo só terá essa tal vida com qualidade quando conseguir a medicação, são 30 anos vivendo assim até quando?	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação em questão é eficaz e primordial pra boa qualidade de vida dos pacientes com a doença de fabry. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo: Alívio das dores bom condicionamento físico e mental, melhor qualidade de vida. , Negativo: Sem queixas negativas. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo: Alivio de dores e cansaços, melhor condicionamento físico e mental., Negativo: Sem efeitos negativos	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque esse tratamento é dever do Estado nos moldes da Constituição Federal. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Atendo pacientes com a doença e noto a melhora clínica. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: Paciente refere diminuição dos sintomas relacionados a doença. Principalmente a diminuição da dor., Negativo: Não haver cura da doença. 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito sim que os remédios ajudam para o tratamento da doença, e que deveria estar mais acessível para todos. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde é direito de todos conforme constituição de 88 art196. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um medicamento que precisa p poder ter uma vida um pouco melhor e é muito caro, porém os pacientes não tem como comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação em questão é eficaz e primordial pra boa qualidade de vida dos pacientes com a doença de fabry 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento fabrazyme , Positivo: Alívio das dores, bom condicionamento físico e mental e equilíbrio psicológico , Negativo: Sem queixas negativas 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Precisa muito do remedio 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, concordo por que as pessoas tem que ter tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estou apoiando a paciente que precisa de medicamento via rede publica 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, SOU FAVORÁVEL à proposta de incorporação da alfa-agalsidase e da beta-agalsidase para o tratamento da Doença de Fabry 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, acho que precisamos ter a cobertura em qualquer tipo de doença 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma vergonha nao ser favorável a algo tao importante,sem pensar quem sofre com essa doenca 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é eficaz para doenças de fabry 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrasaime, Positivo: Qualidade de vida menas dores, Negativo: Desconheço 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço pacientes que só conseguem sobreviver com isto. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento fundamental para sobrevivência de pacientes com doenças raras 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-agalsidase e beta-agalsidase , Positivo: Prevenção de infarto, acidente vascular cerebral as outras consequências letais para quem tem a citada a doença rara, Negativo: Efeitos colaterais como cansaço, perda E sono, mas que mantém a pessoa viva 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Foi comprovada a eficacia de tal medicamento em questão! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhora na qualidade de vida, praticamente sem dores, fazendo hoje o que não era possível no passado., Negativo: Não sinto nada negativamente. 3ª - Não	
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que a recomendação deve ser favorável 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora no corpo , Negativo: Não houve 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É direito da pessoa com qualquer que seja sua doença a ter um tratamento pelo governo e assim ter a medicação que lhe for receitada para sua melhora. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida. Tem qualidade de vida bem melhor quando tem.. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo, o remédio traz melhoras visíveis aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É muito necessário ter este medicamento pois muitas pessoas sofrem muito com esta doença e a medicação e muito cara para as pessoas comprar 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, A medicação tem ajudado muito na minha vida, tive muita recuperação nas dores, fora que o avanço da doença pra e eu saio do risco de morte 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrezime , Positivo: Diminuição das dores, menos fraqueza, mais disposição, consegui levantar da cama depois de 1 ano só de cama, não tive mais de tomar morfina todo dia, o avanço da doença para e não corro o risco de morte , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não recordo o nome. , Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Dores, perda da qualidade de vida, morte... 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é eficaz para o bem-estar dos pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: Boa qualidade de vida os pacientes, Negativo: Se queixas de efeitos negativos 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Seja justo 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo de tal parecer 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois a medicação vem mostrando bastante melhoria aos pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: Menos dores, febre, inchaço, melhoria nos exames , Negativo: Sem efeito negativo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: Menos dores, febre, inchaço, melhoria nos exames , Negativo: Sem efeito negativo	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Boa sorte a todos. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Por que faço uso do beta algasidade e ele me trouxe melhora ssim e e muito boa eficassia 2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta algasidade, Positivo: Depois que comecei a usar o beta algasidade não tive mais dor e nem febre, Negativo: Não tevi efoitos negativo 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou paciente de outras doenças raras. A incorporação de novos remédios ao SUS é muito importante para a qualidade de vida dos pacientes.Grata 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha sobrinha tem a doença de fabry, com 19 anos ela tem muitas dores e não consegue ter uma vida normal.Depende deste remédio pra viver. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento da doença de Fabry deve ser incorporada ao SUS 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saúde é um direito de todos. Devemos ter nosso suporte no sistema público 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O assariado não tem como manter o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Na questão abaixo nao foi colocado como opção a experiencia que eu tenho com uma familia inteira de amigos que tem a doença e precisa dessa medicação para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São medicamentos essências para tratamento de uma doença rara, tem que estar disponível no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, DISCORDO E PRONTO. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Conheço pacientes que estão tendo benefício clínico/ reabilitação com o uso da medicação 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-agalsidase , Positivo: Retardo na progressão da insuficiência renal, Negativo: Tremores leves ao reduzir tempo de infusao 3ª - Não	
09/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Diante de tantos gastos inúteis como por exemplo com o fundo partidário, é justo que as pessoas que necessitam tenham o financiamento do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Gasta-se tanto em campanha estamos falando de vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Já perdi um rim pela doença ter agravado antes de iniciar o tratamento. Já perdi meus irmãos por não terem tido a oportunidade de se tratar. Agora espero que eu, minha filha e sobrinhos possamos nos tratar para não sofrermos ainda mais com as consequências da doença. O remédio nos traz qualidade de vida, diminui nossas dores e nos dá a possibilidade de viver. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo: Aos o início do tratamento minha qualidade de vida aumentou, minhas dores, formigamentos diminuíram, e meus problemas pararam de evoluir. , Negativo: Não há. 3ª - Não	
09/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Eles precisam de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eles precisam do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eles precisam do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eles necessitam de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Porque todos tem direito a vida ! 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-agalsidase, Positivo: O meu irmão já utiliza o medicamento há alguns anos. Ele tem 60 anos de idade. Os sintomas da doença desapareceram significativamente. As dores físicas que eram frequentes e desesperadoras já não ocorrem. , Negativo: O efeito negativo é a espera de que o medicamento não falte. 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Esta medicação é fundamental para garantir a qualidade de vida destes pacientes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme., Positivo: Diminui os efeitos desta doença. Melhorou a qualidade de vida. Diminuíram e muito as dores que sinto., Negativo: Nenhum. 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, V 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo, já que é uma doença que possui remédios caríssimos e pessoas DEPENDEM para sobreviverem! 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma doença que requer medicação de alto custo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicação alto custo para os pacientes e que pode salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou esposo de Elenice Ferreira 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes precisam de ajuda. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos pacientes necessitam desta medicação e não tem condições de comprar 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Todos merecem ter um vida digna sem dores crônicas. Estes medicamentos funcionam, fazem efeito. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Alivia muito dores pelo corpo, e o rim funciona muito melhor. Não precisa fazer dialise., Negativo: Ligeira indisposição. 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos funcionam,fazem efeito dando uma qualidade de vida para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, sem o tratamento perderemos vidas 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Hum 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Doença grave e de alto custo que merece apoio governamental. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Pois a medicação betagalsidade dá qualidade de vida para o paciente que a utiliza diminuindo sintomas e dando uma boa estabilidade ao organismo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: A betagalsidade., Positivo: A betagalsidade se usada corretamente de 15 em 15 dias faz com que as dores em mãos, braços, pernas e pés desapareça diminuindo o cansaço e a fadiga. O paciente que utiliza essa medicação pode viver mais e melhor., Negativo: Se for feito com acompanhamento de médico que dá a prescrição de acordo com a necessidade do paciente, não tem efeitos negativos, somente positivos. 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nosso país precisa dar suporte aos cidadãos que precisam desse medicamento tão caro. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazayme, Positivo: Melhorei muito com as medicações fabrazayme., Negativo: Antes dos medicamentos e ser diagnosticada com a doença de fabry eu passava muito mal , na escola em qualquer lugar q eu fosse. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazayme, losartana, Carbamazeina, amitriptilina, sertralina , Positivo: Com eses medicamentos minha vida tá uma boa melhora ., Negativo: Antes de serem utilizados ficava bastante em cama .	Clique aqui Não sei
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, O tratamento tem sim q ser encrementado ao sus 2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalsidade, Positivo: As dores de cabeça acabou os inchaços os formigamentos no corpo as febres repentina tudo isso acabou nao sinto mais , Negativo: Uso somente o betagalsidade e nao tive nenhum efeito negativo somente positivo 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Além de estudos comprovados, temos pacientes em uso da medicação (inclusive em pós transplante renal) com boa resposta terapêutica. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta agalsidase., Positivo: - melhora das dores- melhora da oscilação de humor- melhora da qualidade de vida - sem piora pós transplante de órgão sólido , Negativo: - 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Precisamos do medicamento. Ele é o único medicamento que paralisa a evolução da doença. Sem ele vamos à óbito, pois a doença é muito agressiva. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Me sinto mais forte. As diarreias pararam e as crises estão diminuindo progressivamente., Negativo: Não tem efeitos negativos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Frabazyme, Positivo: Me sinto mais forte. As diarreias pararam e as crises estão diminuindo progressivamente., Negativo: Não tem efeitos negativos	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Todos temos direito ao tratamento com o uso deste medicamento tenho melhor qualidade de vida diminuindo minhas dores 2ª - Sim, como paciente, Qual: Repaglal, Positivo: Diminui as dores nos braços e perna., Negativo: Nenhum efeito negativo 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é de suma importância para qualidade de vida dos pacientes. Isto já comprovado por exames laboratoriais e clínicos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta- agalsidade , Positivo: Melhora significativa no quadro clínicos e qualidade de vida. , Negativo: Desconheço 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta- algasidade , Positivo: MelhoraMelhora significa nos exames laboratoriais e fisicamente , Negativo: Desconheço	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Como paciente, portador da doença de fabry tenho me sentido muito melhor após o uso da medicação, antes eu era refém da dor e da fadiga e depois do uso me sinto muito bem. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa agalsidade, Positivo: Melhorou as dores que sentiaAcabou com as queimações nas mãos e nos pésAjudou na manutenção da função renal, Negativo: Nenhum 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conheço pessoa que necessita dessa medicação que é de fundamental importância para o tratamento da Doença de Fabry. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo, a medição e muito importante, salva vidas. Sou prova 2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicação fabrazyme, Positivo: Uso fabrazyme, exames comprovam melhoras muito grande, depois medicação mi há vida mudou ., Negativo: Não tem 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo, a medição e muito importante, salva vidas. Sou prova 2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicação fabrazyme, Positivo: Uso fabrazyme, exames comprovam melhoras muito grande, depois medicação mi há vida mudou ., Negativo: Não tem 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo, a medição e muito importante, salva vidas. Sou prova 2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicação fabrazyme, Positivo: Uso fabrazyme, exames comprovam melhoras muito grande, depois medicação mi há vida mudou ., Negativo: Não tem 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo. São medicações importantes ao tratamento dos pacientes com fabry! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Apesar de pouco frequente na pratica clinica, nesta doença o tratamento pode mudar o prognostico do paciente de maneira rápida e eficiente. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme - beta-agalsidade, Positivo: Melhoras drásticas nos exames laboratoriais, grande melhora na qualidade de vida e não sinto mais sintomas da doença., Negativo: Não existe efeito negativo. 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É preciso incorporar todos os medicamentos necessários para tratar os portadores da Doença de Fabry 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Me preocupo porque são vidas que está correndo perigo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicações citadas eficácia para doença de fabri em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Afeta vidas. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Embora não tenha tido contato direto com o medicamento, conheço pessoas que fazem uso e necessitam dele. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nao 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma questão de urgência,onde envolve a vida de milhares de pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem o direito de viver sem dores, se temos como fazer isso acontecer e não fazemos, estamos nos omitindo . Estamos sendo " covardes e maus ". A palavra de Deus diz amar ao próximo como a ti mesmo. Escolha amar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações são eficazes na doença de Fabry, minha amiga e seus três filhos possuem essa doença, e eles NECESSITAM para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Já perdi um rim pela doença ter agravado antes de iniciar o tratamento. Já perdi meus irmãos por não terem tido a oportunidade de se tratar. Agora espero que eu, minha filha e sobrinhos possamos nos tratar para não sofrermos ainda mais com as consequências da doença. O remédio nos traz qualidade de vida, diminui nossas dores e nos dá a possibilidade de viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo: Aos o início do tratamento minha qualidade de vida aumentou, minhas dores, formigamentos diminuíram, e meus problemas pararam de evoluir. , Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta agalsidase, Positivo: Melhora nos sintomas clássicos da doença, Negativo: Não observado</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço pacientes e tenho certeza da melhora com a medicação. Basta pesquisar e vai ter muitas confirmações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora da Doença de Fabry e sei o quanto esse medicamento mudou a minha vida. Tive melhoras nos sintomas de dor e calor excessivo, sei o quanto essa medicação é importante para todos nós com Doença de Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhora dos sintomas da doença, minhas dores foram contratadas e durante o período que recebia a medicação não tive crises muito fortes, fiquei sem queimação nos pés e mãos, consegui suar e ter uma qualidade de vida boa. , Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamentos alternativos para contratar sintomas, mas nenhum se compara ao tratamento com a medicação certa. , Positivo: Controle de sintomas , Negativo: Udo de medicamentos contínuo para controle de dor afeta muitos órgãos e faz com que novos problemas aparecem, falta de conhecimento profissional para aliviar dores com tratamentos</p>	
10/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: beta-agalsidase, Positivo: Houve uma redução dos depósitos nos órgãos já comprometidos como: cérebro, rins, pulmão e coração. , Negativo: sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, O medicamento faz efeito sim na doença de fabry e como.e muito caro se não for pelo sus muito.vidas vamos perder por imprudência e falta de conscientização e amor ao próximo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme beta-a falsidade 35mg, Positivo: Dores de barriga , queimação nos pés e nas mãos, não podia comer quase nada que vomitava, dores de cabeça que melhorou.muito e o medicamento é muito eficaz no tratamento., Negativo: Nenhum pelo contrário só fez bem.</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque os pacientes precisam para uma sobrevida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replaglau, Positivo: Melhora nos resultados dos exames paralisando a evolução da doença permitindo que os órgãos como coração, rins, fígado não sintam mais a evolução da doença acarretando com isso uma vida quase normal do paciente., Negativo: Cansaço por algumas horas em decorrência da reposição das ensinas não qual o paciente não produz e o medicamento repõe.</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos ter recursos para todos no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrizyne, Positivo: Diminuiu os sintomas da doença dores,, Negativo: Não tive efeitos negativos 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Medicamento ajuda a melhorar a qualidade de vida do paciente 2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhora a qualidade de vida, melhora significativamente a questão das dores, Negativo: Não achei 3ª - Não	
29/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a vida e nada mais justo que o governo use nossas contribuições para ajudar quem não tem meios para isso. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acompanho tres pacientes com a doença e a melhora clinica com o tratamento é muito grande 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta-agalsidase(fabrazyme), Positivo: os pacientes tiveram uma melhora clinica significativa , com o desaparecimento das parestesias das extremidades , controle da dor abdominal e redução da fadiga com o retorno da qualidade de vida e bem estar, Negativo: não observei efeitos negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: carbamazepina, Positivo: melhora parcial da acroparesia porem sem alteração no quadro de dor abdominal e da adinamia, Negativo: secura na boca e ganho de peso	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Só quem tem uma pessoa perto que sofre com essa doença é que sabe como essa liberação é de grande importância. 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante pois tem muitas pessoas que precisam do medicamento e não tem condições de pagar, com a incorporação no SUS, facilitaria o acesso dessas pessoas ao remédio 2ª - Não 3ª - Não	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento, deve ser disponibilizado gratuitamente para todas as pessoas doentes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Por se tratar de uma doença genética de depósitos, apenas a reposição enzimática é capaz tanto de aumentar a sobrevida quanto de melhorar a qualidade de vida desses pacientes e, muito provavelmente, a liberação das drogas através de protocolos específicos pode reduzir custo aos cofres públicos reduzindo a judicialização e uso inadequado das mesmas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: afa-agalsidase, Positivo: Paciente jovem em diálise, após início do tratamento houve melhora da qualidade de vida seguido de transplante renal, Negativo: Não houveram</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha precisa muito deste medicamento.Sera maravilhoso para qualidade de vida dela. Com certeza ela tera uma vida muito melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a propósito de incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
30/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os paciente têm benefícios enormes com o tratamento, se fizer o tratamento precoce evita a evolução da doença, pacientes melhoram a qualidade de vida, muda a ida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta algalidase, Positivo: evita evolução da doença, melhora qualidade de vida qdo tratado no momento certo, Negativo: medicação venosa não teve experiências com efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tive meu marido que faleceu precocemente aos 34 anos. E tenho duas filhas com a doença, quando ficam sem a medicação o estado de saúde delas piora muito, com dores fortes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo: Minha filha ficou 4 meses em coma. E com o tratamento melhorou muito, Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O sofrimento de quem tem e debilitante e limitador pra poder fazer atividades diárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, a Doença de Fabry, leva com muita frequência a perda progressiva da função renal, evoluindo com necessidade de terapias substitutivas da função renal, ou transplante renal. O uso das enzimas acima, pode evitar a perda da função renal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa e beta agalsidade, Positivo: redução dos sintomas e da evolução para cardiopatia e doença renal crônica, Negativo: não encontrei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos muitooooo dessa medicação, para a melhora da saúde da nossa família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos muitooooo dessa medicação, para a melhora da saúde da nossa família. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quero que todo o cidadão carente tenha acesso ao tratamento.Todos tem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tive meu marido que faleceu precocemente aos 34 anos. E tenho duas filhas com a doença, quando ficam sem a medicação o estado de saúde delas piora muito, com dores fortes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo: Minha filha ficou 4 meses em coma. E com o tratamento melhorou muito, Negativo: Não teve 3ª - Não	
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta galsidase, Positivo: Paciente relata melhora significativa em relação aos sintomas, se sente muito mais disposto para as atividades diárias, diminuição bem significativa da dor e do cansaço causado pela doença., Negativo: Dor, fadiga, falta de disposição para as atividades diárias. 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se pode beneficiar vidas, ajudando com a saúde? Por que não 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se pode beneficiar vidas, ajudando com a saúde? Por que não 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portadora de fabry, porém não tomo o medicamento , Positivo: Não usei o medicamento , Negativo: Nunca usei o medicamento 3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente o teste que deu positivo, minha família tem a doença e alguns já se tratam com o medicamento , Positivo: Nunca usei o medicamento , Negativo: Não usei medicamento	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazymi, Positivo: Melhora de vida do paciente, Negativo: Não tem 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho utiliza somente às enzimas que o ajuda a ganhar peso esse medicamento ajudaria ele em outras coisas como a função pulmonar dando melhor qualidade de vida., Positivo: Meu filho utiliza creon que soa as enzimas só ajuda no ganho de peso porém esse medicamento ajudaria em outras coisas., Negativo: Não teve efeitos negativos	
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Pacientes com doença de Fabry se beneficiam em termos de melhora de morbimortalidade com a reposição enzimática, já bem estabelecidos pela literatura. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Agalsidase alfa, Positivo: Melhora de função renal e melhora de sintomas neuropáticos., Negativo: Nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicações para dor neuropática. , Positivo: Melhora sintomática, Negativo: Nenhum.	Clique aqui Artigo científico demonstrando benefício da terapia de reposição enzimática
29/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A ciência existe e caminha em favor da humanidade e da vida, portanto tudo aquilo que é produzido por ela, como no caso dessa medicação, deve favorecer a quem dele necessita não importa se em maior ou menor grau, a vida é muito mais importante do que um relatório que tira a esperança de quem depende de toda e qualquer medicação seja pelo tempo que for, por esta razão, discordo da Conitec. 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito na luta pela vida! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A alfa-agalsidase e a Beta agalsidase, proporciona ao paciente qualidade de vida, inclusive reduzindo dores crônicas, irritações, e distúrbios neurológicos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme 35mg e Replagal 1mg/ml, Positivo: Paciente em procedimento de hemodialise, portador de doença renal terminal crônica, relatou melhora no quadro geral, diminuição da sensação de frios e dores constantes, melhora no quadro de sudorese (Passou a ter sudorese), e diminuição nas irritações constantes., Negativo: A falta de conhecimento da sociedade médica/ científica, o alto custo incluindo desde exames para detecção da doença e o alto valor de mercado da medicação, e a dificuldade em encontrar. 3ª - Não	
28/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, SE FAZ NECESSÁRIO REAVALIAÇÃO, VISTO QUE ESTUDOS DE CASOS RELEVANTES NÃO FORAM ANEXADOS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: ALFA-ALGASIDASE -REPLAGAL, Positivo: REDUÇÃO DOS SINTOMAS DA DOENÇA, COM MELHOR QUALIDADE DE VIDA E RESULTADOS POSITIVOS NOS EXAMES DE CONTROLE DA DOENÇA., Negativo: NENHUM 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo total mente...sou pasciente e estamos sem medicamento damos invisível com a nossa doença não inchergam o quanto estamos precisando de ajuda 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, acho que os pacientes devem ter direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
28/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Gostaria que recebessem o tratamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei, Positivo: A cura, Negativo: A falta do medicamento acelera a morte do doente 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Agalsidase, Positivo: Não sei especificar, Negativo: Não sei especificar	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Precisam ajudar essas pessoas q muito precisam desse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Doenças crônicas, mesmo que não comuns, desprendem recursos para toda vida, por isso penso necessária manutenção pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas sofrem desse mal e necessitam desse medicamento, e pra comprar é muito caro. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Acho um descaso não ter o remédio, tem que ser aprovado sim. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tendo conhecidos com a doença, sei que a incorporação da alfa glicosidase e beta glicosidase no tratamento da doença é essencial. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Somente discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Não, Positivo: Nada a declarar, Negativo: Nada a declarar	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos são caros e necessários demais para que nem todos consigam ter acesso se não for pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois é um medicamento muito importante para os portadores de Fabry.Sem este medicamento muitos passientes tem os órgãos afetados os quais deixam de funcionar corretamente agravando complicações em todos os órgãos. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento deve ser distribuído pelo SUS. É um direito dos pacientes e toda a população solicita isso aos órgãos administradores. Por favor atendam ao povo que tanto sofre. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho q tem direito a ser atendido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde é direito de todos 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos da medicação 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: O retrocesso neuromuscular 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas dependem desta medicação e nem todos tem condições de adquirir. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todo acometido por uma doença rara necessita de suporte para medicação de alto custo 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes têm direito a uma melhor qualidade de vida. Saúde é direito de todos e dever do estado. Tratar desigualmente os desiguais diz os princípios do SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo: Pacientes com menos dor neural, melhor qualidade de vida enquanto fez o uso. Melhor intolerância só calor e estabilização dos exames qto a distúrbios cardíacos., Negativo: Não identificado nenhum efeito prejudicial enquanto fazia o uso. O problema é o alto custo do medicamento. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem tem um familiar com FC sabe o quanto a vida dele e de seus familiares é difícil, e o quanto se faz necessário novos avanços e medicações para ajudá-los a ter uma qualidade de vida melhor, mãe que abandona tudo para cuidar do meu primo, viajar mais de 500 km praticamente todos os meses para tratá-lo e ficar semanas fora de casa. Imma nova medicação/tratamento pode lhes proorcianar uma esperança por uma condição de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Temos que atender as necessidades das pessoas portadoras de doenças raras, e desta forma dar o direito do cidadão a saúde e cumprindo como dever do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existe muitas pessoas que tem poucas condições de melhoria da doença fibrose cística que afeta vários órgãos e deixa a pessoa impossibilitada fisicamente de conseguir realizar coisas cotidianas e ter uma vida normal ou pelo menos ter a tentativa de melhorar. Como é o caso da Lívia, uma criança linda, inteligente que só está pefindo o direito de procurar recursos para sua sobrevivência e melhoria, tendo em vista que tem direito a ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Amoxicilina, asitromicina, clavulanato de potássio, sulfato de zinco, vitamina D, etc., Positivo: Tratamento de infecções por bactérias nos pulmões, melhoria da absorção intestinal... etc, Negativo: A repetição dos antibióticos pode tornar o organismo mais resistente e o tratamento Passar a não ser eficiente.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo Lívia Rossi Arrivabene</p>
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A FIBROSE CISTICA E UMA DOENCA TERRIVEL E PROGRESSIVA.E esses moduladores recém descobertos pela ciencia e tao esperados por tantos pacientes,precisam ser ministrados a todos, eles,ate com certa urgencia,para que vidas sejam poupadas .Segundo a nossa Constituicao,a Saude e a vida e um direito de todo o cidadao! E dever do Estado,portanto,fornecer atraves do SUS tais medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, HOJE OS ESTUDOS DEMONSTRAM SEREM MAIS EFICAZES QUE PLACEBO E TEM A OPÇÃO ORAL TAMBÉM QUE É O MIGALASTAT / GALAFOLD QUE É EFICAZ E SEGURO, ALEM DE NÃO PRECISAR TER QUE IR EM UM CETRO DE INFUSÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nega qualidade de vida aos portadores FC. 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Com a medicação sinto melhor após a infusão minha pressão arterial normaliza. E não fico tendo taquicardia. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Repaglal, Positivo: Ele melhora meu desempenho dia a dia., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde independente de valor 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sim, tenho uma paciente em tratamento com a medicação.Desde o inicio da infusão, desapareceram os sintomas neurológicos periféricos, calor, parestesias e houve redução da HVE. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: α-galactosidase A, Positivo: desapareceram os sintomas neurológicos periféricos, calor, parestesias e houve redução da HVE., Negativo: sem efeitos adversos 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem pacientes que necessita do medicamento, que não tem condições para comprar o remédio, e recebendo esse medicamento eles podem ter uma melhor condições de vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Os pacientes de Fabry sofrem muito com esta doença e sem o tratamentos a sobrevida diminui. Gostaria que avaliassem também a medicação oral para Fabry, pois para pacientes de mutações que se enquadram no uso do comprimido este se beneficiaria e muito do oral. Hoje ir fazer infusão representa muito risco para os pacientes, fora tempo de deslocamento, perda de aula, trabalho, medo de passar mal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: O paciente iniciava a infusão e já melhorava dos principais sintomas como dores nas extremidades,diarréia. O medicamento melhora muito a qualidade de vida e sobrevida dos pacientes., Negativo: Tempo de infusão, reações adversas à infusão, infecção, perda de atividades .</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois esta medição e essencial para mim pois dependo dela para sobreviver e ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta Agalsidase, Positivo: Diminuiu as crise de dor, estabilização da lesão- fibrose cardíaca, sendo assim proporcionando menos sofrimento e maior qualidade de vida., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo e qualquer medicamento que é comprovado melhora ou até mesmo alívio dos sintomas de uma doença genética, progressiva como a fibrose cística deve ser liberado pelo SUS pois nem todos têm a disponibilidade e o acesso aos medicamentos. Em casos de doenças progressivas como a fibrose cística, o paciente sofre com muitas doenças e internações, tal cenário pode ser amenizado ou até modificado com o uso dos medicamentos. A fibrose cística é considerada uma doença grave e merece uma atenção maior do SUS, afim de evitar sofrimento a tantas pessoas e principalmente crianças, com q perda das funções de órgãos vitais, tendo assim que entrar em fila de transplantes de órgãos.Ao meu ver, a incorporação das medicações (alfa-agalsidade e beta- algasidade) deverá sim, ser incluída!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: URSACOL, SABUTAMOL, FOSTAIR , Positivo: URSACOL - inibe a síntese hepática do colesterol e estimula a síntese dos ácidos biliares, auxiliando a passagem da “bile” que fica presa nos canais do fígado. SABUTAMOL - auxilia na broncodilatação de curta duração e desobstrui as vias aéreas.FOSTAIR - tratamento do estreitamento das vias aéreas e auxilia na dificuldade de respirar. , Negativo: URSACOL - náusea, vômito, constipação, além do mal estar e dores de cabeça SABUTAMOL - câimbras musculares, palpitações, arritmia, distúrbios do sono e do humor. FOSTAIR - faringite, cefaleia e candidíase oral. - ESSES MEDICAMENTOS APENAS AUXILIAM NO TRATAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA, NÃO PARAM A PROGRESSÃO DA DOENÇA!</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Laudo médico</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É lamentável e triste que ainda exista a situação de se preferir no Brasil tratar complicações crônicas de doenças metabólicas hereditárias potencialmente tratáveis, ou seja, pacientes em algum momento ficarem com sequelas de acidente vascular encefálico, cardiomiopatia grave ou doença renal crônica dialítica, que são situações de alto custo também para o Estado e que infelizmente trazem grave comprometimento de qualidade de vida e danos frequentemente irreversíveis aos pacientes. Não há no contexto atual qualquer tipo de justificativa que seja plausível para que pelo menos uma das terapias de reposição enzimática não seja incorporada a um PCDT no SUS. Neste momento a discussão deveria ser em outro ponto na inclusão ou não da doença de Fabry em programas diagnósticos de rastreio neonatal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com os dois produtos (alfa-agalsidase e beta-agalsidase)., Positivo: - Estabilização clínica neurológica - Estabilização e melhora de componente de cardiomiopatia - Ausência de comprometimento neurológico em pacientes com quadros clássicos renal e cardíaco graves - Melhora de proteinúria subnefrótica e nefrótica , Negativo: Nenhum dos pacientes que foi tratado com qualquer um dos agentes de terapia de reposição enzimática teve reações adversas graves.</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Pq sou paciente e sei q o medicamento faz efeito.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazamy, Positivo: Diminuição das dor, mais tolerância ao calor , comei a transpirar, Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque o SUS deve fornecer o mesmo, e a diferença que faria na vida de quem tem fibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Conhecendo as dificuldades dessa doença é necessário que os pacientes tenham toda assistência possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A DISPONIBILIDADE DA MEDICAÇÃO PARA O PACIENTE, USUÁRIO DO SUS, TRARÁ GRANDES BENEFÍCIOS. EVITANDO A EVOLUÇÃO PARA DOENÇA CRÔNICA, E OS QUE JÁ ESTÃO EM TRATAMENTO PARA UMA DOENÇA CRÔNICA, COM DOENÇA RENAL, A DIMINUIÇÃO DOS EFEITOS SOBRE DOIS ÓRGÃOS VITAIS - CEREBRO E CORAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
26/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio é essencial para a vida dos pacientes e melhora a qualidade de vida. Melhoras sintomas, dores.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo: Melhorou as dores, problemas gastro intestinais, queimação no corpo, náuseas, e ajudou no crescimento , Negativo: Sem efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, é de extrema importância para a qualidade de vida dos pacientes com Fabry ter os medicamentos incorporados inculcando também a jornada de acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Inicialmente se as enzimas alfa-agalsidase e beta-agalsidase são as únicas terapias de reposição enzimática para tratamento da Doença de Fabry no Brasil e já aprovadas pela ANVISA, como negar os medicamentos apresentados. Acompanho famílias inteiras com os mesmos sintomas e evoluindo para a insuficiência renal crônica. Todas as mesmas adquirindo via ações judiciais onde as compras nos Estados são emergenciais com preços mais elevados e onerando mais ainda o erário público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Na minha opinião quando o medicamento já está incorporado, o acesso à população é mais célere, garantindo o tratamento em um prazo mais adequado, a quem de direito e em linha com o que está previsto na Constituição Federal Brasileira em que "A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação." Além disso, acredito que é muito mais oneroso p/os Estados seguir com pagamento desse tipo de tratamento por Judicialização, do que se fosse um medicamento já incorporado ao SUS, em que haveria um protocolo técnico específico e bem fundamentado para o tratamento desses indivíduos. Se houve Estudos Clínicos que comprovaram a segurança e eficácia aos indivíduos com Doença de Fabry, não é correto privá-los do acesso a esse tratamento via SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que estes pacientes tem direito ao acesso ao tratamento, conforme o artigo 196 da Constituição Brasileira de 1988.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento e fundamental para pacientes com FC . Todos têm direito a vida e este medicamento vai salvar muitas vidas e a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O paciente não pode esperar tanto tempo pra ter acesso a um remédio desse 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O paciente que não tem condições financeiras, não pode arcar com o ônus de ter que esperar o tratamento por dois anos via judicialização, além de sobrecarregar familiares e o próprio paciente emocionalmente, há também um sobrecarga no sistema jurídico. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tendo em vista que a saúde é um dever do estado e que a doença de Fabry acomete uma parcela pequena da população, devemos nos preocupar com o acesso para aqueles que não possuem capacidade financeira para arcar com o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tendo em vista que a saúde é um dever do estado e que a doença de Fabry acomete uma parcela pequena da população, devemos nos preocupar com o acesso para aqueles que não possuem capacidade financeira para arcar com o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Queremos o medicamento, o paciente tem direito de se tratar 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esse medicamento é necessário aos portadores de Fabry. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu faço reposição enzimática com frabeyzyme ., Positivo: Tem todos os sintomas da doença!, Negativo: Não tenho nenhum!	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito ser muito importante para os pacientes de Fabry, obter o acesso ao tratamento específico da patologia através do SUS sem necessidade de recorrer à justiça. A comunidade médica especializada na Doença de Fabry, nacional e internacionalmente, recomenda a TRE com a alfa-galactosidase nos pacientes diagnosticados. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As possibilidades de tratamento para a Doença de Fabry instituem um importante fomento para atender aos anseios e necessidades de ajuste de fatores de chances de atenuação ou mesmo exclusão de quadro de sintomas graves do paciente nesta importante patologia médica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Quem tem doença raras tem um grande problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que qualquer medicamento de uso aqueles que precisam é importante. Acredito ser acessível a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Estes pacientes precisam ter acesso fácil e agil ao tratamento sem necessidade de entrar na justiça e isto desoneraria o proprio estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A Doença de Fabry é uma patologia com alta taxa de mortalidade / morbidade nos pacientes portadores. É um absurdo que haja dois tratamentos enzimáticos e um oral e o SUS não os disponibilize a quem precise. Os tratamentos, tanto o oral como o enzimático, já são utilizados há muito anos em vários países e com bons resultados. É inaceitável que a CONITEC se prenda aos estudos pivotais apenas para a decisão de incorporar ou não.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tendo em vista que a saúde é um dever do estado e que a doença de Fabry acomete uma parcela pequena da população, devemos nos preocupar com o acesso para aqueles que não possuem capacidade financeira para arcar com o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que todos devem ter acesso a medicamento e tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
25/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Saúde para todos não importa o valor 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-agalsidade, Positivo: Alivia a dor...Melhores resultados nos exames médicos..., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Desde 2002 trato pacientes com Doença de Fabry, com experiência prática com a beta-agalsidase e à exceção da morte de dois pacientes com IRC e em Hemodiálise, todos os demais, mais de vinte pacientes, tiveram ótima resposta à TRE e mantendo íntegras as funções renal, cardíaca e cerebrovascular, com ganho real na qualidade de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase, Positivo: Regressão e até desaparecimento da sintomatologia algica, melhora/estabilização da função renal, cardíaca e cerebrovascular. Pacientes conseguem com a TRE manter qualidade de vida e muitos deles encontram-se trabalhando e ou estudando, Negativo: Em raras ocasiões, reação urticariforme, revertidas com anti-histamínico e com a diminuição da velocidade de infusão 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos merecem viver.Não é justo não ajudar quem depende da medicação para poder VIVER. Coloque se no lugar destas pessoas, imaginem o sofrimento delas saber que não tem como adquirir a medicação. Pense... 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa doença é grave e o tratamento é de alto custo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Insulina Lantus , minha filha faz Uso., Positivo: Redução das hipoglicemias noturnas, Negativo: Não houve 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Necessário ao tratamento da doença de Fabry 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfabetagalactosidasebetagalactosidase, Positivo: qualidade de vida ao paciente e melhora da sobrevida, Negativo: Dificuldade de acesso 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Minha sugestão é de tambem avaliar o medicamento oral para tratar a doença de Fabry 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sugestão de avaliar o medicamento oral para tratar doença de fabry 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Saúde para todos não importa o valor 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-agalsidade, Positivo: Alivia a dor...Melhores resultados nos exames médicos..., Negativo: Nenhum 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Saúde para todos não importa o valor 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-agalsidade, Positivo: Alivia a dor...Melhores resultados nos exames médicos..., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida. Ninguém pede pra nascer com uma doença rara. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabryzime, Positivo: Com a medicação não sinto os sintomas da doença, Negativo: Não tem efeito negativo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabryzime, Positivo: Com a medicação não tenho sintomas da doença , Negativo: Não tem efeito negativo	
27/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde independe o valor 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabry, Positivo: Consigo ter uma vida saudável , Negativo: Não tem efeito negativo tendo uma melhor condição de vida 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabry, Positivo: Ter uma qualidade de vida, Negativo: Não tem tendo qualidade de vida	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: Uma melhora do quadro geral dos sintomas do paciente, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não teve nenhuma outra experiência fora o Fabrazyme, Positivo: Já descrito acima, Negativo: Já descrito acima	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde independente do valor. 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde independente do valor. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Saúde para todos não importa o valor 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-agalsidade, Positivo: Alivia a dor...Melhores resultados nos exames médicos..., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Se há possibilidade de controle do sistema enzimático através de reposição, isso evitará danos 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhor controle de pacientes no que concerne a possibilidade e doença renal. Importante é tratar para não ter a fusão dos pedicelos., Negativo: Raros. Cefaléia e náusea 3ª - Não	Clique aqui
27/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sugestão de analisar o medicamento oral para tratar a doença de Fabry 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que deva ser aprovado sim 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem muitas pessoas que conheço que precisa de medicamento pra viver e ter uma qualidade de vida por isso discordo. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
27/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se os pacientes precisam destes medicamentos para melhorar sua saúde, e não tem como comprar por seu alto custo o estado tem que oferecer este medicamento é uma diretriz do sus. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho justo que seja atendido pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos temos direito a vida. Ninguém pede pra nascer com uma doença rara. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos o direito a saude publica e gratuita, pois somos contribuintes de impostos. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se está comprovada a doença porque negar a assistência e o amparo. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Direito dos pacientes com o síndrome 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento essencial e de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O direito ao tratamento deve ser garantido a todos os pacientes que sofrem com a doença, assim como ocorreu já em outras doenças raras. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Está contribuição bem elaborada pode ajudar muitas pessoas 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento da Genzyme, Positivo: Bem estar e qualidade de vida , Negativo: Sem efeitos negativos 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisam ajudar essas pessoas que muito precisam desses tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora nossa qualidade de vida diminuindo as dores e os inchaços , Negativo: Não ha efeitos negativos essa medicação 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento já é testado e aprovado por Agências de Saúde norte-americana e européia, com comprovada eficácia na diminuição das complicações fisiológicas a longo prazo. Recomendo à CONITEC que reveja a base de pesquisa incluindo dados epidemiológicos dos pacientes tratados versus não tratados e os respectivos custos com suas complicações a médio/longo prazo para o sistema de saúde que expressaria um contexto mais próximo da realidade do que o apresentado no relatório.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazymen, Positivo: Redução dos sintomas causados pela acumulação do metabólito nos órgãos alvo., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento já é testado e aprovado por Agências de Saúde norte-americana e européia, com comprovada eficácia na diminuição das complicações fisiológicas a longo prazo. Recomendo à CONITEC que reveja a base de pesquisa incluindo dados epidemiológicos dos pacientes tratados versus não tratados e os respectivos custos com suas complicações a médio/longo prazo para o sistema de saúde que expressaria um contexto mais próximo da realidade do que o apresentado no relatório.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazymen, Positivo: Redução dos sintomas causados pela acumulação do metabólito nos órgãos alvo., Negativo: Não foram observados</p> <p>3ª - Não</p>	
02/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Saúde é um direito de todos e dever do Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O povo precisa do remédio e é obrigação do governo fornecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por não foi favorável a incorporação.. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É essencial para ao não acometimento de outras doenças. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu vi com meus próprios olhos meus amigos mal, sem o tratamento da vacina, acho completamente injusto não darem a vacina, ela tem um resultado muito positivo para o s pacientes, infelizmente o governo só pensa no dinheiro que será gasto! 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve ser de livre escolha do paciente, se quer usar. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo cidadão deve ter acesso ao seu tratamento e o SUS deve ampará-los 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tenho amigos com a doença convivi com uma delas e sei o quanto sofrem com isso.Eles precisam sim de ajuda. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos tem direito as medicações ainda mais nas doenças raras 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que todos tem direito as medicações ainda mais nas doenças raras 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Saude e` direito de todos. Vida nao tem preco. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde é direito de todos 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Discoedo 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas com esta síndrome precisam muito do medicamento para terem uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazayme , Positivo: Meus filhos se mantinham mais dispostos é menos fadigas e cansaços. , Negativo: Sem negatividade aparentes 3ª - Não	
02/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Saúde é um direito de todo cidadão brasileiro. E fornecer medicamento, principalmente de alto custo é primordial. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é de fundamental importância para uma boa qualidade de dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço paciente que usa e precisa muito do medicamento, e que entrou com ação na justiça e mesmo assim não recebe o medicamento, trazendo-lhe transtorno muito sérios de saúde e correndo risco de morte. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde!! 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade ou sexo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pensem mais no pagador de impostos. Não incorporar o medicamento para a doença de fabry é imoral! Não favorável para os altos salários de funcionários públicos de alto escalão. Pensem, pelo menos uma vez em quem paga imposto e está cansado de só escutar não. Por nós, o povo. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Amiga de paciente. Presenciei a dificuldade que os pacientes tem em conseguir a medicação. Várias vezes vi os mesmos ficarem sem fazer o tratamento por falta da medicação. Inclusive vi amigos deixando a medicação para que os pacientes mais graves pudessem fazê-la. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos devemos ter direito a uma Saúde de qualidade! 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Estabiliza a doença , Negativo: Nenhum 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Lógico que não, a não ser que Conitec seja um órgão superior a Constituição Brasileira que garante a saúde. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Canabidiol, Positivo: Paciente portador de Síndrome de Parkinson, o medicamento minimização as contrações involuntárias do paciente., Negativo: O medicamento era de difícil acesso, por conta da burocracia de nosso País. 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Lógico que não, a não ser que Conitec seja um órgão superior a Constituição Brasileira que garante a saúde. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Canabidiol, Positivo: Paciente portador de Síndrome de Parkinson, o medicamento minimização as contrações involuntárias do paciente., Negativo: O medicamento era de difícil acesso, por conta da burocracia de nosso País. 3ª - Não	
02/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Se as pessoas se colocassem no lugar das outras, com certeza iriam ser favoráveis. Falta humanidade. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme e Replagal, Positivo: A reposição enzimática quinzenal alivia principalmente crises dolorosas, sintomas gastrointestinais, melhora auto-estima e reabilita os pacientes para trabalho, principalmente os mais jovens. Acompanhando pacientes com proteinúria e disfunção renal a terapia de reposição enzimática retarda a entrada de pacientes em hemodiálise, bem como em alguns paciente estabiliza a função renal e perda de proteínas., Negativo: Fabrazyme: tempo de infusão - 3 a 8h Reações adversas em pacientes com mutação genética clássica. 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, É tratamento que possibilita a manutenção da saúde do portador de uma doença crônica sem cura. A qual a pessoa não tem como se prevenir, pois já vem gravada em seu DNA, é não existe outra forma de minimizar seus efeitos como em outras doenças . O portador tem direito ao tratamento assim como qualquer outra pessoa, como os diabéticos, cardíacos, portador do HAIV. 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é essencial ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é eficaz pra doença de fabry pra qualquer idade. É nois foda sendo preservada 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infusão com fabrazyme com dois filhos meus, Positivo: Mais vigor físico, mental e equilíbrio psicológico. Alivia de dores decorrentes da doença de fabry , Negativo: Até a presente data não houve nada de negativo a cerca do medicamento 3ª - Não	
03/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
03/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deve ser de acesso aos pacientes para que eles tenham direito à saúde. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diversos, Positivo: Diversos , Negativo: Com orientação médica, os efeitos negativos são conscientes e minimizados. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diversos , Positivo: Diversos , Negativo: Com orientação médica, os efeitos negativos são conscientes e minimizados.	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas te eficácia para a doença fafry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicação de alto custo para doenças muito raras incorrem em altíssimo custo para poucas pessoas, inviabilizando tratamento e desenvolvimento de novas terapias. Incluindo a medicação no sus, o custo e o risco da doença são diluídos na população, tornando o tratamento acessível à todos, já que todos correm o risco de nascer com a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ACHO IMPORTANTE E NECESSARIA A DISTRIBUIÇÃO DESTE MEDICAMENTO 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, acho importante e necessário a distribuição desta medicação 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não ofertar o medicamento ferir a constituição federal em seu artigo que garanti o direito à saúde e a vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme. , Positivo: Direito à saúde pela qualidade de vida., Negativo: Nenhum. 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Faço uso do tratamento. Preciso dele para viver. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Com o medicamento tenho uma vida praticamente normal. Meus órgãos se mantém estável e normalmente não tenho dores e crises de Fabry, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento foi o divisor de águas no tratamento de uma filha de amiga minha 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
02/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa , Positivo: Melhora na qualidade de vida ,controle da doença ., Negativo: Não vejo ponto negativo. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa , Positivo: Melhora de vida para o paciente ., Negativo: Não vejo nenhum ponto negativo.	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Qualquer remédio que faça bem a um paciente deve ser estudado. 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nada a declarar, Positivo: Nada a declarar , Negativo: Nada a declarar 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
02/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq deixa os necessitados dos remédios sem opção de tratamento a não ser que entrem na justiça para obtê-los e ainda assim, não há certeza de recebê-los.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, UM TRATAMENTO PARA OS PACIENTES PORTADORES DESTA CONDIÇÃO QUE DIMINUI AS CO MORBIDADES E O TRATAMENTO EVITA ESTAS PATOLOGIAS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FABRAZYME, Positivo: O EFEITO POSITIVO FOI A DIMINUIÇÃO DA CREATININA E COM ISTO PODEMOS FAZER UMA AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA E ACOMPANHAR OS PORTADORES ASSINTOMÁTICOS. MAS FOI APENAS 1 PACIENTE , Negativo: ALGUNS EFEITOS COLATERAIS NAUSEAS, ENJOOS ETC...</p> <p>3ª - Não</p>	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou médico Pediatra e tenho acompanhado a história de famílias com doença de fabry e sua evolução ao longo de 12 anos, principalmente no que se refere após a introdução da terapia de reposição enzimal. Nas avaliações de rotina promovidas pela indústria farmacêutica (conhecidas como mutirões), no acompanhamento durante a infusão da enzima e através de conversas com a família e com as crianças observou-se uma melhora significativa na qualidade de vida. Há 5 anos acompanhando 2 crianças com reposição enzimal observamos que o impacto na qualidade de vida foi significativo, principalmente no que se refere a dor de membros inferiores e a felicidade em poder usar calçados e praticar atividades físicas. Também se observou uma melhora no humor com a esperança de que a medicação pudesse dar um futuro menos complicado é menos doentio como estava ocorrendo com seus antepassados. Sabemos que poucos são os estudos realizados em crianças e poucas são as amostras realizadas em pacientes adultos pois se trata de uma doença com pouca ocorrência, ou pouco diagnosticada na população geral, mas quem acompanha as famílias com o diagnóstico e que conseguiram de alguma forma receber a infusão observou-se redução em seus eventos mórbidos principalmente no fato de poderem pensar que os males que ocorreram com seus irmãos, pais e avós poderão não ocorrer tão rapidamente depois da terapia de infusão. No mesmo sentido sabemos que o valor alto das medicações causa empecilhos para as famílias e para o governo em adquirir a medicação, o ideal seria se houvesse uma harmonia entre as políticas públicas do Ministério da saúde e os laboratórios produtores da terapia de infusão para que esses pacientes pudessem ter um acesso facilitado sem ter que buscar o processo de judicialização e sofrer com esperas demoradas e até mesmo falta da medicação por longos períodos de tempo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FABRAZYME (AGALSIDASE BETA), Positivo: Melhora da sudorese, melhora das dores nos pés, melhora na qualidade de vida, poder ir para escola com calçados., Negativo: Algum aumento de temperatura no início da infusão nas primeiras sessões.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Eu não concordo pois nós pacientes de FABRY somos dependentes deste remédio 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o replagal, Positivo: So ja usei replagal, Negativo: O efeito do replagal e muito bom 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde pública gratuita garantida pelos governantes, tanto quanto município, estado e união. E a lei garante isso.Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho justo que seja atendido pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discoedo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhoras durante o tratamento para com meu dia a dia., Negativo: Nao tive nada de negativo 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Devemos cumprir a constituição e facilitar o acesso ao medicamento para todos que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes serão obrigados à ir á justiça buscar seus direitos e o custo disso muitas vezes torna inviável a busca pelos medicamentos assinando assim a sentença de morte do paciente 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estamos tratando de vidas , e deixá-los sem esses medicamentos é ir contra a constituição que diz que todos temos direito a tratamento adequado a saúde! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Precisamos do remédio para viver. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-algasidase, Positivo: Melhores resultado nos exames médicos. ..diminuição de dor ..., Negativo: Nenhum efeito negativo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo: Nada , Negativo: Nada	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo vai prejudicar algumas pessoas 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora significativa das dores e melhor qualidade de vida., Negativo: Não teve efeitos negativos durante o uso. 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Tenho Doença de Fabry e a partir do momento que comecei a fazer a reposição enzimática a melhora dos meus sintomas e na qualidade de vida foi visível. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Espaçamento maior das dores com crises, diminuição do ruído e zumbido no ouvido, diminuição dos tremores e tonturas, as arritmias foram menos intensas., Negativo: A demora para chegar a medicação a qual me prejudicou bastante. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Toda vida importa. Apesar da Doença de Fabry ser uma doença rara acho que todos têm que ter o direito ao tratamento e à vida normal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa agalsidase, Positivo: Com o uso da medicação, os pacientes apresentaram melhora de seus sintomas: dores no corpo, mal estar, depressão. Exames laboratoriais melhoraram , Negativo: Como efeito negativo tem o fato da medicação ser por via intra venosa a cada 15 dias.</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É um medicamento que vai dar uma qualidade e sobrevivência de vida melhor pra as pessoas que precisam de seu uso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: ., Negativo: . 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fabrazyme, Positivo: ., Negativo: .	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Agudar a amigos. 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Os estudos mostram que a longo médio e longo prazo a medicação auxilia muito os pacientes, melhorando a qualidade de vida e evitando comorbidades advindas da doença 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Alivio as dores e é reposição da enzima organismo não produz que e de vital importância. , Negativo: E de vital importância para sobreviver com qualidade 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento precisa ser fornecido pelo SUS para que as pessoas sem condições de comprá-lo devido ao seu valor. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Todos tem direito a vida. A Constituição Federal Garante isso. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não concordo pois Tem benefícios na cardiomiopatia e no controle da dor neuropática . 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Dependemos muito da incorporação pois vivemos de incertezas pela falta de medicação e somos invisíveis, não somos reconhecidos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal e Fabrazyme, Positivo: Melhora da qualidade de vida., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como companheiro sei da importância que é a incorporação das medicações pois só assim teremos esperança de uma qualidade de vida melhor para pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal e Fabrazyme, Positivo: Melhora de vida significativa., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
31/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
31/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Porque precisamos a medicação para ter uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Outra	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, U 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São medicamentos importantes para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes precisam fazer uso da medicação 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, O medicamento deve ser incorporado 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Desaparecimento de sintomas , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
01/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes precisam fazer uso da medicação 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O direito a saúde pública é para todos, independente de raça, nível social, financeiro ou tipo de doença. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar na justiça, com custo elevado, e sem a certeza de conseguirem o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, tem que estar no SUS 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O acesso da alfa-algasidade e beta-algasidade no SUS é de suma importância no tratamento dos pacientes de fabry, como familiar que conhece os sintomas e os sofrimentos decorrente da síndrome, discordo da recomendação não favorável. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar na justiça, com custo elevado, e sem a certeza de conseguir o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar na justiça, com custo elevado, e sem a certeza de conseguir o medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a qualquer medicação 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os portadores dessa Doença Rara, Doença de Fabry, bem como todo cidadão, tem garantidos pela Constituição o direito a Saúde, portanto a incorporação do medicamento no SUS seria mais do que justo evitando interrupções no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes necessitam da medicação pelo sus para se manterem sem dor e com vida. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque tenho contato com paciente que utiliza o medicamento, e mesmo tendo entrado com ação na justiça não recebe o medicamento continuamente, ocasionando problemas sérios ao portador da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por que é uma medicação essencial para o tratamento que nem sempre é acessível financeiramente. 2ª - Não 3ª - Não	
01/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É necessária a manutenção do tratamento para pessoas com doença de Fabry e tantas outras doenças raras. Acredito na obrigatoriedade da distribuição dessa medicação pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque eles não tem condições de sem medicamento.Pois pra comprar é muito carro. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazaimo, Positivo: Sem dor, Negativo: Com dor Quando não tem médico. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazaimo , Positivo: Com medicamento sem dor, Negativo: Sem medicamento muita dor	Documento
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque eles não tem condições de sem medicamento.Pois pra comprar é muito carro. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazaimo, Positivo: Sem dor, Negativo: Com dor Quando não tem médico. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazaimo , Positivo: Com medicamento sem dor, Negativo: Sem medicamento muita dor	Documento
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deveria estar disponível para o Sus. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio é muito cara e as pessoas precisam desse auxílio. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas possuem eficácia para a doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TENHO DUAS PRIMA PORTADORAS DA DOENÇA QUE MELHORARAM DEPOIS DE COMEÇAREM O TRATAMENTO. DEIXARAM DE PERDER PROTEÍNAS PELA URINA E DIMINUÍRAM EM RELAÇÃO À TONTURA. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo TOTALMENTE, os pacientes precisam da incorporação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A importância é vital... 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A importância é vital... 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É uma medicação de custo altíssimo, as pessoas que vivem com essa doença PRECISAM ter acesso a meios de tratá-la via SUS. Caso contrário, dificilmente terão acesso 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia na doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas possuem eficácia para a doença de fabry em qualquer idade ou sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Doença de Fabry é uma doença rara que afeta a população, e o tratamento complexo demanda uma apoio aos pacientes para assim permitir o acesso dos pacientes ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para a doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vigabatrina 500mg, Positivo: Amenizava crises epiléticas, Negativo: Prejudicaria a visão futuramente	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo) 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essa medicação é indicada para pacientes da doença de Fabrys de todas as idades e sexos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acredito que precisa de mais estudos e divulgação científica para eu poder concordar. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É direito da pessoa com qualquer que seja sua doença a ter um tratamento pelo governo e assim ter a medicação que lhe for receitada para sua melhora. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é eficaz contra a Doença de Fabry 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os remédios são muito caros e devem ser distribuídos pelo governo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante ter o fornecimento desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações em discussão apresentam benefícios já muito bem demonstrados em trabalhos científicos e na pratica clinica. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambas as formulações de TRE., Positivo: Melhora da qualidade de vida através da melhora dos sintomas, diminuição da progressão da disfunção renal, evita eventos cerebrovasculares. , Negativo: Não existem ate o momento em minha experiência efeitos negativos das formulações. 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nao sei 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não uso, Positivo: Nao uso , Negativo: Não uso 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não uso, Positivo: Não uso, Negativo: Não sei	Clique aqui Não sei
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existe um medicamento que pode salvar a vida do doente, mas custa caro, o governo tem que disponibilizá-lo ao doente brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para a doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Nao sei 2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta, Positivo: Melhorei bastante com o medicamento , Negativo: Ainda me dá algumas crise mas bem menos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Losartana,atenalol,syntroid,sinvastatina,Omeprazol,paracetamol, dormc, Positivo: Esses medicamentos me ajudam bem , Negativo: Não sei	Clique aqui Não sei
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os portadores da doença de Fabry merecem ter uma vida digna com melhor qualidade de vida e maior tempo de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações citadas têm eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de Fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Doença de Fabry é uma doença rara que afeta a população, e o tratamento complexo demanda uma apoio aos pacientes para assim permitir o acesso dos pacientes ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tais medicamentos ajudam na Doença de Fabry 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pessoas estão morrendo por não terem condições de comprar o medicamento.Dependem dele para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações citadas têm eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas pessoas dependem disso para viver! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de Fabry e qualquer idade ou sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pessoas com doenças raras merecem toda atenção,vcs não imaginam o sofrimento de que tem e de seus familiares.Peço que reavalie,para que os raros tenham direito a medicação pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Convivo com duas pessoas portadoras da doença e o tratamento com essa medicação trouxe benefícios para ambas. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para a doença Fabry em qualquer sexo e idade. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É de extrema importância a incorporação da Alfa/beta-agalsidase para o tratamento da doença de Fabry. Trabalho com hemodiálise e tenho paciente que precisam da medicação e é nítido a melhora dos pacientes com o tratamento, os mesmos relatam sobre a melhora e quando por algum motivo deixam de tomar eles mesmo também relatam os sintomas que voltam a aparecer 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infusão da medicação em pacientes de Fabry pela empresa Genzyme/Sanofi, Positivo: Após o início do tratamento para doença de Fabry, os pacientes relatam melhora no bem estar físico. Que com certeza conseguiram aumentar sua sobrevida após início do tratamento., Negativo: Não vi efeitos "negativos".O ruim que essas medicações não são fáceis de serem liberadas, desta forma os pacientes demoram a receber as medicações, ou a terapia deixa de ter continuidade devido alguns fatores.. 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso da medicação, Fabrazayme , Positivo: Não vi efeitos positivos. , Negativo: Nao vi efeitos negativos. 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Além de estudos comprovados, temos pacientes em uso da medicação (inclusive em pós transplante renal) com boa resposta terapêutica. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta agalsidase., Positivo: - melhora das dores- melhora da oscilação de humor- melhora da qualidade de vida - sem piora pós transplante de órgão sólido , Negativo: - 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A Constituição Federal tem em sua redação que "A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação". 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficacia para doença de fabry em qualquer idade ou sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento tem eficácia na melhora dos sintomas e estabilização da evolução da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição enzimática, Positivo: Melhora nas dores e sintomas da doença, Negativo: Nenhuma 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas têm eficácia para a doença de fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São vidas que está correndo risco 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação, na verdade, ajuda muito o paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos urgente de verba para a compra desse medicamento! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, O tratamento é de importância fundamental para a vida. Comprovada com exames clínicos e de laboratórios. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-agalsidase, Positivo: Melhora na função renal, melhora física, nas dores insuportáveis, Função cardíaca, e prevenção de acidentes vasculares e trombozes., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, O tratamento se mostra eficaz nos sintomas da doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora em sintomas renais, cardíacos e cerebrais., Negativo: Sem efeitos 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, O tratamento se mostra eficaz nos sintomas da doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora em sintomas renais, cardíacos e cerebrais., Negativo: Sem efeitos 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicacao traz beneficio ao paciente 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quero que os pacientes tenham direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A pessoa com uma doença dessa gravíssima, tem todo direito a ter os medicamentos necessários para o tratamento , a serem fornecidos pelo governo, pois além de serem caríssimos, a pessoa fica sem condições do tratamento e sem poder viver, uma vida mais saudável . 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo! 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos possuem eficácia p doença supracitada em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas têm eficácia para a doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para a Doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ser incluído, pois salvará muitas vidas! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia pra doença de fabry 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia pra doença de Fabry em qualquer gênero ou idade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, So vai prejudicar quem necessita do medicamento para tratamento de saude. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia na doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esses medicamentos são de extrema importância a todos aqueles que necessitam! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Doença não tem escolha de gênero, seria ótimo a vida ter todas as oportunidade possível 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa medicação PRECISA ser gratuita através do SUS! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A necessidade de tratamento de muitas pessoas já que a doença não tem muitas alternativas de medicações e o valor para adquirir é inviável a muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas têm eficácia para a doença de fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um absurdo tirar o direito do paciente a ter esses medicamentos gratuitamente. Os custos desses medicamentos são altíssimos e é desumano num país pobre como o nosso, querer que o paciente assuma com esses gastos 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda vida importa e os medicamentos tem ajudado os pacientes numa melhora de qualidade de vida . além disso, agora tem o migalastate que é de uso oral e pode ajudar os que tem mutações suscetíveis e são elegíveis ao uso do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quando o paciente recebe o diagnóstico positivo legível para o tratamento, imediatamente ele deve iniciar o tratamento, pois a morosidade ao tratamento leva a sequelas irreversíveis e ate mesmo ao óbito. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: muitos de nossos pacientes tiveram melhoras bastante significativas ., Positivo: Respondo como relato das famílias que trabalhamos, que seu filho, voltou a viver, voltou a correr, Esta ,como todas as doenças raras são devastadoras, e precisamos facilitar o acesso destes pacientes ao tratamento, é uma questão de querer viver, lutar pela vida é um direito á todos., Negativo: Efeitos negativos é quando o paciente ganha judicialmente na justiça, começa o tratamento, começa a ter vontade de viver, se sentindo vivo e derrepente por questões burocráticas a justiça tira o medicamento. É PRECISO JÁ A INCORPORAÇÃO 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tenho pacientes com doença de Fabry, onde o tratamento é essencial para não progressão da doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algalidade, Positivo: Evitou a progressão da doença, minimizou os danos renais., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acho que mesmo sendo uma doença rara com medicamento de alto custo, deveria ser incorporada ao SUS 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Estudos de 10 anos mostram que o paciente que recebe Betaalgalidase tem melhor qualidade de vida estabilizando a doença do Paciente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algalidase, Positivo: Estabilização da doença, melhor qualidade de vida e longetividade., Negativo: Não apresentaram 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sei muito pouco sobre o assunto 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Preciso do medicamento que é de altíssimo custo, estou à 2 anos com um processo na justiça para conseguir o medicamento, porém o descaso não é novidade no Brasil então o q me resta é aguardar e esperar bom-senso de nosso políticos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Bem-estar, disposição, não senti mais nenhuma dor nos pés e meu exames renais melhoraram., Negativo: Não houve efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Bem-estar, disposição, não senti mais nenhuma dor nos pés e meu exames renais melhoraram., Negativo: Não houve efeito negativo.</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: beta-agalsidase, Positivo: A parte renal tem uma significativa melhora cada vez mais, quadros de dores e ardencias em membros inferiores e superiores quando estou tomando a medicacao eles desapareceram e outras melhoras no geral e na minha qualidade de vida que e fundamental., Negativo: ate agora nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, muitos pacientes nao tem condicoes de se tratar sem ajuda do estado. por isso pedimos a incorporação ao SUS 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se estes medicamentos são úteis aos pacientes com a doença de Fabry devem ser inseridos na lista para que tenham acesso. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo totalmente por que o tratamento é eficaz na melhora dos sintomas e estabilização da doença 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda doença degenerativa deve ser levada a sério por nossas autoridades! 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo! 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas acima têm eficácia para doença de Fabry em qualquer idade e sexo! 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia pra doença de fabry 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficacia para doença de fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A precariedade já nos mata de muitas formas, negar medicamento de auto custo para que não tem condições não precisar mais uma forma de nos matar 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Fabry é uma doença hereditária, multisistêmica e progressiva. Seu acometimento tem um alto impacto na qualidade de vida do paciente, que sem acesso ao medicamento pode ter sérias consequências como insuficiência renal, miocardiopatia hipertrófica e AVC precoce. O tratamento pode prolongar a vida desse paciente e dar esperança a sua família, visto que a doença é proveniente de uma mutação no cromossomo X. Apesar de fabry ser uma doença rara, isso não torna a vida desses pacientes menos relevante a sociedade, eles tem o mesmo direito a saúde que qualquer outro cidadão. Os medicamentos alfa galosidase e beta galosidase são aprovados para uso no brasil, possuem pacientes com melhoras significativas no quadro clínico e estudos de eficácia e segurança. Os estudos precisam ser avaliados de acordo com o seu contexto, levando em consideração que é uma doença rara e consequentemente a amostra do estudo sera equivalente. O acesso a esse medicamento pelo SUS proporcionaria um tratamento de qualidade aos pacientes e consequentemente mais anos de vida para eles e seus familiares afetados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, a medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de Fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, liberacao 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficacia para doença de fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Doença rara e de trato caro! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, (as medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo) 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo) 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas têm eficácia para doença de fabry em qualquer idade ou sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Para pacientes de doenças raras toda medicação é válida já q não se tem medicação precisa. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficacia para doença de fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Toda pessoa tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas possuem eficácia para a Doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficacia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa medicação é eficaz e importante para todos os sexos e idades! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou membro familiar 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O sistema único de saúde precisa atender a todos os brasileiros. A vida é mais importante. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É preciso salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vida não tem preço. A implementação desses medicamentos no SUS vai ajudar muitas pessoas que não tem condições de comprar. Vidas é mais importante! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É a melhor escolha a ser feita rm benefício de todos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Não tive nenhum iam amiga que usa medicamento para doença de fábri, Positivo: Ajuda muito na saúde dela, Negativo: Não tenho nada a comentar 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho colegas que precisam desta medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem efeito na doença de Faber em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta-agalsidase, Positivo: Eficácia da beta-agalsidase em remover depósitos de GB-3 em vários tecidos;segurança nas infusões;eficácia e segurança em longo prazo com beta-agalsidase: a maioria dos pacientespermaneceu viva e livre de complicações clínicas;Benefício com o início precoce da terapia., Negativo: Custo elevado da medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algalsidase, Positivo: estabilização da progressão da doença nos múltiplos sistemas orgânicos , Negativo: Custo elevado;uso venoso de forma continuada	Clique aqui
14/09/2020	Grupos/associação/organi- zação de pacientes	1ª - Discordo, A FEBRARARAS é uma OSC que advoga em favor das pessoas com doenças raras (PCDR). Possui como associadas outras OSC que representam as mais variadas DR, entre elas a Doença de Fabry (DF). Como Ente Federado que representa as Associadas da DF e por isto com interesse no tema, por esta Consulta, nosso posicionamento é pela incorporação da medicação em pauta. A FEBRARARAS ratifica os depoimentos de alguns pacientes da DF que testemunham que a medicação "melhora as funções renais e cardiovasculares". Desse modo, esta Federação é favorável à incorporação no SUS dos medicamentos alfa-algalsidase e da beta- algalsidase. Por ser este um Formulário de EXPERIÊNCIA OU OPINIÃO, é cabível informar que a FEBRARARAS está ao dispor - pós- Consulta Pública - para o prosseguimento do tema, em busca de melhores tratamentos para a DF. (Romulo Marques/Diretoria) 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um medicamento que é muito importante para a subsistência do paciente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta algalsidase, Positivo: Melhora a função renal, protege contra o AVC e trombose, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tratamento eficaz para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo!!! 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento e de importância para a vida já comprovado por exames . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta algasidade, Positivo: Melhora a função renal melhora física nas dores que são insuportáveis melhora nas funções cardíacas e na prevenção de AVC e trombose., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Grupos/associação/organi zação de pacientes	1ª - Discordo, Discordamos da não incorporação. É de extrema importância o paciente ter acesso ao tratamento a partir do momento em que o médico avaliou o paciente e o mesmo é legível ao tratamento. O tratamento eleva o tempo de vida, além de amenizar a gravidade e a agressividade da doença, que não tem cura, mas que tem tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Betagalsidase., Positivo: Desde pequena tinha dores muito fortes, contudo, ao começar o tratamento com o medicamento, melhorei muito. Hoje, praticamente, não tenho crises, quando tenho, são leves. Minha córnea verticilada diminuiu muito., Negativo: Não tenho. 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, na associação vivemos de perto a realidade dos pacientes portadores da doença de Fabry, doença rara, cruel e incapacitante, atualmente o único modo que as pessoas com doença de Fabry têm para conseguir acesso ao tratamento é através da judicialização, que, além de ser um caminho difícil, demorado e sofrido é mais custoso aos cofres públicos e essa não é a intenção de ninguém, porém é o único caminho encontrado e a única esperança, vários já morreram aguardando a medicação, a espera e os atrasos constantes na entrega da medicação aos pacientes traz um angústia e sofrimento desnecessários para quem já traz consigo o peso de uma doença tão séria. Isso é uma crueldade, Na constituição Brasileira está escrito que TODOS têm direito à saúde, então foge do nosso entendimento o porque das pessoas com doença de Fabry não terem esse direito garantido. Temos hoje três medicações para a doença de Fabry no Brasil com os nomes comerciais de Fabrazyme, Replagal e Galafold as três com eficácia comprovada e regulamentadas pela Anvisa. A AGF tem cerca de 375 pacientes com doença de Fabry associados a maioria usa alguma dessas medicações e TODOS tiveram e tem melhoras significativas. A falta do tratamento de modo contínuo é muito ruim para todos, assim que as melhoras começam a medicação falta e todo o ganho em qualidade de vida é perdido. O tratamento precisa ser constante, com isso essas pessoas terão uma qualidade de vida melhor, poderão voltar ao mercado de trabalho, contribuir para o país, se sentirão como pessoas bem quistas na comunidade e não um peso. Com a incorporação todos sairão ganhando, os pacientes, familiares, a economia e sim poderemos dizer ao mundo que o Brasil é um país de todos sem preconceitos como tanto falam, mas que na prática não acontece no que diz respeito a pacientes com doença de Fabry. É desumano o que fazem com os pacientes de Fabry no Brasil.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fabrazyme, replagal, Positivo: melhora nas dores, na qualidade de vida, regressão dos sintomas, Negativo: poucas vezes alguma reação, solucionada seguindo as instruções descritas em bula</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Estado deve garantir o acesso à saúde das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Trata-se de doença rara cuja evolução é modificada pelo tratamento. O custo alto impediria pacientes do SUS de terem acesso. O SUS deve portanto garantir o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ambos, Positivo: Melhora na função renal., Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Dado a importância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam de ajuda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, O remédio é eficaz e a falta dele no sus impede o tratamento de inúmeras pessoas pela falta de acessibilidade 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Tive melhora de sintomas e melhora de inúmeros problemas comprovadas com exames., Negativo: Nenhum, nunca tive efeito adverso. 3ª - Não	
14/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Eu tenho a doença de Fabry, quando tomo o remédio certo eu fico bem melhor 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Posso até ir na horta quando o remédio vem certo, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Me sinto muito bem quando faço o remédio certinho, Negativo: Nenhum	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Eu tenho Fabry e fico bem melhor quando tem o remédio pra fazer 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Fico bem boa, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Fico boa, Negativo: Nenhum	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ok 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Concordo, pois essa dor causa um sofrimento enorme em seus portadores, tendo o remédio na rede SUS facilitaria o paciente e seus familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho um absurdo isso pois existem pacientes que dependem disso 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, medicação com bons resultados em estudos internacionais. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é de importância fundamental para a vida. Comprovada com exames clínicos e de laboratórios. Minha tia faz uso deste medicamento e teve melhora na função renal, melhora física, nas dores insuportáveis, função cardíaca e prevenção de acidentes vasculares e trombose. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é de importância fundamental para a vida. Comprovada com exames clínicos e de laboratórios. Minha cunhada faz uso deste medicamento e teve melhora na função renal, melhora física, nas dores insuportáveis, função cardíaca e prevenção de acidentes vasculares e trombose. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes precisam da assistência para tratamento da doença 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se a vida é bem tutelado pela nossa Constituição, o acesso aos medicamentos deve ocorrer. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acho que todos os pacientes doentes, devem ter o direito ao tratamento já que temos medicações disponíveis, o grau de comprometimento que a doença causa, os sintomas, e os prejuízos que ela causa no paciente são diversos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfacaldesilfosfato, Positivo: melhora na dor, na qualidade de vida, na progressão da doença, no comprometimento cardíaco, reduz risco de infarto, AVC precoce. Aumento na sobrevivência, entre outros, Negativo: não vejo nada que possa ser um ponto negativo nesse momento. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é eficaz e primordial pra boa qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo: Alívio das dores bom condicionamento físico e mental e equilíbrio psicológico , Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Por ser um medicamento tão caro e sendo, também, um medicamento que muitas famílias não têm condições financeiras para comprar, é o correto que esse medicamento continue sendo disponibilizado em redes públicas de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de Fabry em qualquer idade e sexo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, A FEBRARARAS é uma OSC que advoga em favor das pessoas com doenças raras (PCDR). Possui como associadas outras OSC que representam as mais variadas DR, entre elas a Doença de Fabry (DF). Como Ente Federado que representa as Associadas da DF e por isto com interesse no tema, por esta Consulta, nosso posicionamento é pela incorporação da medicação em pauta. A FEBRARARAS ratifica os depoimentos de alguns pacientes da DF que testemunham que a medicação "melhora as funções renais e cardiovasculares". Desse modo, esta Federação é favorável à incorporação no SUS dos medicamentos alfa-agalosidase e da beta-agalosidase. Por ser este um Formulário de EXPERIÊNCIA OU OPINIÃO, é cabível informar que a FEBRARARAS está ao dispor - pós-Consulta Pública - para o prosseguimento do tema, em busca de melhores tratamentos para a DF.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os pacientes portadores de Doença de Fabry no Brasil merecem ter acesso ao tratamento específico com reposição enzimática. Não vou anexar referências pois já anexamos enquanto sociedade. Nesta contribuição quero ressaltar a INDIGNAÇÃO QUE NÓS MÉDICOS SENTIMOS AO DIAGNOSTICAR UM PACIENTE COM DOENÇA DE FABRY E NÃO PODERMOS TRATÁ-LO COM O TRATAMENTO INDICADO E ESPECÍFICO PARA A DOENÇA. SOMENTE AQUELES EM CONDIÇÕES DE ENFRENTAR O PROCESSO DE JUDICIALIZAÇÃO CONSEGUEM OBTÊ-LO E MESMO ASSIM ÀS CUSTAS DE MUITO SOFRIMENTO. A INCORPORAÇÃO E PRESCRIÇÃO MEDIANTE PROTOCOLOS ESPECÍFICOS SERIA A MANEIRA MAIS JUSTA DE AGIR DA CONITEC.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa agalsidase, Positivo: Meus pacientes em tratamento apresentaram melhora clínica com possibilidade de inclusão social, podendo retornar ao trabalho. Também apresentam melhora da função renal. Quanto mais precoce o início de tratamento, mais positivos são os resultados obtidos, Negativo: Não observei nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Muitas pessoas não t condições financeiras para comprar o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa algasidade, Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Não notou</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portador de Fabry e a medicação tem melhorado a minha condição de vida, tenho um irmão que não faz o tratamento e posso notar claramente a diferença. Tenho uma filha com a mesma doença e gostaria que não passasse pelo que eu posso, seria muito bom ter maior facilidade de acesso ao mesmo medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrasyme, Positivo: Melhoras na qualidade de vida e diminuição das dores causadas pela doença, Negativo: Dificuldade de conseguir o acesso ao mesmo medicamento</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabrazyme, Positivo: Os pacientes relatam ter melhora na disposição física, retardo na evolução do quadro clínico em especial uma melhora no funcionamento dos rins., Negativo: Nenhum relatado.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A doença de fabry é uma doença genética grave e o tratamento com a TRE demonstra resultados favoráveis aumentando sobrevida e qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com alfa e beta agalsidade, Positivo: Melhora das dores, diminuir velocidade da insuficiência renal, proteção cardíaca., Negativo: Não significa cura mas a medicação tem efeitos claros e poucos efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acredito que a reposição enzimática altera totalmente o curso da doença de acordo com vários dados da literatura médica 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia substitutiva renal - hemodiálise - em pacientes portadores de doença de Fabry com doença renal crônica estágio terminal , Positivo: Terapia de substituição renal, Negativo: Danos relacionados a hemodiálise	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalsidase., Positivo: Foi possível observar melhoria significativa da dor e estabilização da função renal., Negativo: Não identificado efeitos negativos. 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há muitas pessoas que fazem o tratamento e ele é eficiente sim 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento realmente funciona. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Existem inúmeras publicações ; que demonstram evidência de benefício para o uso de alfa e beta agalsidase em pacientes com Doença de Fabry ; tb acompanho pacientes com uso com melhora significativa dos sintomas 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com ambas : alfa e beta, Positivo: Melhora dos sintomas do paciente ; melhora da qualidade de vida : menos dor, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Analgésicos ;anticonvulsivante ; antidepressivos, Positivo: Resposta pobre, Negativo: Intolerância gastrica	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, DISCORDO. A DOENÇA EM QUESTAO LEVA LESOES A MULTIPLOS ORGAOS E SISTEMAS COM PREJUIZO INCOMENSURAVEL A SAUDE (SNC, CARDIOVASCULAR, RENAL, GASTRO INTESTINAL) QUE PODERIAM SER REVERTIDOS COM O USO DA MEDICACAO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FABRASIME, Positivo: REDUCAO DA PROTEINURIA E PRESEERVACAO DA FUNCAO RENAL, CONTROLE DO METABOLISMO CELULAR COM MELHORA DA DINAMICA FISICA. PRESERVACAO DO SISTEMA CARDIOVASCULAR EVITANDO INFARTO E AVE., Negativo: SENSACAO DE CALOR E/OU FRIO, REACAO ALERGICA NA APLICACAO DO MEDICAMENTO.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento é caríssimo e muitas pessoas necessitam do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FabrazymeReplagal, Positivo: Pacientes apresentaram boa resposta aos respectivos tratamentos., Negativo: Não presenciei efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Doença deve ser tratada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas precisando da medicação para fazer o tratamento. Precisa ser liberado pelo Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora na qualidade de vida. Menos dor inchaço ., Negativo: Não tem efeito negativo só positivo e muito importante o uso desse medicamento 3ª - Não	
14/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo) 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acompanho pacientes em tratamento com alfa agalsidase, observo os efeitos positivos na vida do patients. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Replagal e Elapraxe., Positivo: Replagal, melhora em em todos os aspectos.Elapraxe, melhora na qualidade de vida., Negativo: Não tenho. 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muitos pacientes que já tem dificuldade para conseguir a medicação, seria meio para que não fiquem sem o tratamento clínico. Enquanto outras formas de tratamento para doença de Fabry ainda não estiver disponível no Brasil e a todos os pacientes (terapia gênica) a TRE ainda é único tratamento disponível para portadores de doença de Fabry 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa agalsidase e beta agalsidase, Positivo: Melhora da sintomatologia clínica, Negativo: Alguns poucos efeitos adversos: náuseas, cefaleia, tonturas. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é importantissimo para os portadores da doençaCaso contrario, evoluirao para IRC, AI O GASTO DO governo sera maior..alem dos pacientes padecerem A espera de um órgão..triste isso!! Eu mesma ja esperei 4 anos por um rimPor favor aprovem incluam no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque oa recursos do SUS sãk muito mal distribuídos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um absurdo tanta burocracia pra tratar um paciente com um medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, tunisiconceicao@gmail.com</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois precisamos urgente que seja incorporado ao Sistema Único de Saúde o alfa-agalsidase e da beta-agalsidase para o tratamento da Doença de Fabry, com finalidade de salvar vidas e para que os pacientes sejam vistos e consiga ter acesso ao medicamento que tem contribuído para melhoria no quadro de Saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal Alfa-agalsidase e este tem melhorado muito meu quadro de saúde, diminuído os sintomas causado pelo Fabry., Positivo: O principal contribui para aumentar estimativa de vida do paciente de Fabry. Melhoras nas crises dores neuropática e melhora na intolerância ao calor ou frio e também prevenção das complicações cerebral, complicações cardíacas e complicações renais., Negativo: Não tive nenhuma reação adversa.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazime, Positivo: Melhora na qualidade de vida, diminuindo os sintomas ., Negativo: Não há efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Indiferente às vidas que podem ser salvas, a Conintec parece parti do gasto previsto para procurar justificativas à sua posição, mesmo com os citados resultados positivos dos medicamentos e o fato de não haver alternativas para os pacientes. Formei a minha opinião baseado no próprio relatório da Conintec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos que incorporem a doença de Fabry no sus. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme e Replagal, Positivo: Melhora muito grande na qualidade de vida dos pacientes., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar na justiça, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, segundo vários Estudos é importante tratar o paciente o mais cedo possível. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação na prática vivenciada, apresenta melhora dos sintomas da doença, melhora da qualidade de vida, diminuição do medo e incerteza do paciente por saber que está utilizando a medicação e prevenindo um problema de saúde de alto risco com o passar do tempo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-algasidase, Positivo: A medicação na prática vivenciada, apresenta melhora dos sintomas da doença como por exemplo a dor, melhora da qualidade de vida, diminuição do medo e incerteza do paciente por saber que está utilizando a medicação e prevenindo um problema de saúde de alto risco com o passar do tempo., Negativo: Medicação precisa ser aplicada em via endovenosa a cada 15 dias e demanda comprometimento do paciente, outro fator é a burocracia jurídica para a liberação da compra do medicamento que interrompe e cria lacunas e atraso no seguimento correto prescrito para o tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Estudos de 10 anos mostram que o paciente que recebe Betaalgasidase tem melhor qualidade de vida estabilizando a doença do Paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algasidase, Positivo: Estabilização da doença, melhor qualidade de vida e longevidade., Negativo: Não apresentaram</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Deve_se considerar cada caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, pacientes se favorecem muito com o tratamento impedindo o acometimento de órgãos alvo como rim , coração e SNC 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta agalsidase , Positivo: melhora da proteinuria e retardo da disfunção renal melhora do humor, Negativo: de negativo so a dificuldade do paciente ter acesso a medicação 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo: os pacientes relatam ter melhora na disposição física, retardo na evolução do quadro clínico em especial uma melhora no funcionamento dos rins, Negativo: Não houve 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, venho acompanhando pacientes com fabry e vemos como e impactante o tratamento para os pacientes e suas familias 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-agalsidase e da beta-agalsidase, Positivo: cada droga tem sua característica propria , Negativo: dose e efeito alergia 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos citados tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos citados tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos citados tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicamentos citados tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FabrazymeReplagal, Positivo: Pacientes apresentaram boa resposta aos respectivos tratamentos., Negativo: Não presenciei efeito negativo. 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes com essa doença não tem condições de manter esse tratamento . Indispensável para sua sobrevivência. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os remédios funcionam e fazem efeito. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, É importante a necessidade de ter um programa para o tratamento da doença de Fabry. Que as medicação sao o melhor recurso disponivel atualmente para os paciente. As TRE e amedicacao oral para tratar a doença de Fabry deveria ser incorporadas obedecendo os padrões do FDA nos E.U.A e o do EMA Agencia Regulatória de Medicamentos Europeia para a incorporação no S.U.S.A medicação oral e a beta-agalsidase(TRE) aprovados e registrados pelo FDA nos E.U.A e em varios países no mundo.A medicação oral e a alfa-agalsidase aprovados e registrados pelo EMA Europa em varios países no mundo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: beta-agalsidase e alfa-agalsidase.Se tem uma pessoa(paciente) que conhece a fundo `Síndrome do Drº Anderson Fabry` ou doença de Fabry essa pessoa sou eu, modesta a parte., Positivo: beta-agalsidase estabiliza e tem eficácia da preservação da função renal longo prazo nas mutações classicas graves de acordo com os estudos clinicos científicos e comprovados pelo FDA nos E.U.A e registrado.alfa-agalsidase estabiliza e tem eficácia da preservação da função renal longo prazo nas mutações classicas graves de acordo com os estudos clinicos científicos e comprovados pelo EMA Agencia Regulatoria de Medicamentos Européia e registrado., Negativo: alfa-agalsidase e beta-agalsidase com experiencias nos dois tipos de tratamentos nao foi observados aspectos negativos isso porque o tratamento é a longo prazo e perdura pelo resto da vida.Retifico as minhas consultas anteriores porque eu me esqueci de comentar tambem da Agencia Regulatórias de Medicamentos Européia EMA.O FDA e o EMA trabalha com estudos clinicos diferenciados e por isso foi importante a minha consulta baseados nessas agencias regulatória de aprovação dos medicamentos para Fabry.O FDA nao aprovou a alfa-agalsidase mas o EMA aprovou baseados em estudos clinicos científicos e comprovados a eficácia e assim fica a critério da Conitec suas avaliações. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os remédios funcionam e melhoram muito a qualidade de vida dos pacientes que fazem uso deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos os cidadãos brasileiros devem ter acesso ao tratamento indicado para sua doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicacao eficaz e irá favorecer dar qualidade de vida a muitos pessoas que sofrem com a doença de Fabry</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa agasidase, Positivo: O paciente sente menos dores decorrido da doenca, Negativo: Não tenho relato</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É importante a necessidade de ter um programa para o tratamento da doença de Fabry. Que as medicação sao o melhor recurso disponivel atualmente para os paciente. As TRE e amedicacao oral para tratar a doença de Fabry deveria ser incorporadas obedecendo os padrões do FDA nos E.U.A e o do EMA Agencia Regulatória de Medicamentos Europeia para a incorporação no S.U.S.A medicação oral e a beta-agalsidase(TRE) aprovados e registrados pelo FDA nos E.U.A e em varios paises no mundo.A medicação oral e a alfa-agalsidase aprovados e registrados pelo EMA Europa e em varios paises no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: beta-agalsidase e alfa-agalsidase.Se tem uma pessoa(paciente) que conhece a fundo `Sindrome do Drº Anderson Fabry` ou doença de Fabry essa pessoa sou eu, modesta a parte., Positivo: beta-agalsidase estabiliza e tem eficácia da preservação da função renal longo prazo nas mutações classicas graves de acordo com os estudos clinicos cientificos e comprovados pelo FDA nos E.U.A e registrado.alfa-agalsidase estabiliza e tem eficácia da preservação da função renal longo prazo nasmutações classicas graves de acordo com os estudos clinicos cientificos e comprovadospelo EMA da Agencia Regulatoria de Medicamentos Européia e registrado., Negativo: alfa-agalsidase e beta-agalsidase com experiencias nos dois tipos de tratamentos nao foi observados os aspectos negativos isso porque o tratamento é a longo prazo e perdura pelo resto da vida.Retifico as minhas consultas anteriores porque eu me esqueci de comentar tambem da Agencia Regulatórias de Medicamentos Européia EMA.O FDA e o EMA trabalha com estudos clinicos diferenciados e por isso foi importante a minha consulta baseados nessas agencias regulatória de aprovação dos medicamentos para Fabry.O FDA nao aprovou a alfa-agalsidase mas o EMA aprovou baseados em estudos clinicos cientificos e comprovados a eficácia e assim fica a critério da Conitec suas avaliações.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo porque a medicação acima citada é efetiva pra todos os portadores de Doença de Fabry de todas as idades e todos os sexos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, tenho amigos que sofrem com a doença e não tem condições de adquirir esse medicamento. Eles precisam dele para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Amigos meus precisam que esses medicamentos sejam incorporados ao sus para sobreviver, pois não tem condições financeiras para comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, as pessoas tem direito a ter acesso a essa medicação, que é eficaz para todas as idades e sexos dos que a usam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quem usou o medicamento confirma que a saúde melhorou</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que a enzima alfa-agalsidase deve ser incorporada ao SUS pelos benefícios que ela tem me proporcionado. A minha qualidade de vida melhorou bastante depois que comecei a tomar as infusões, a cada 15 dias.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com a enzima Alfa-agalsidase., Positivo: Diminuição das dores no corpo, principalmente nos membros inferiores. Diminuição de uma acentuada flatulência. Redução da massa do ventrículo esquerdo, constatada através de ressonância magnética. Diminuição da perda de proteína, detectada pelo exame de urina (Proteinúria)., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quem usou confirma que o medicamento funciona</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhora na qualidade de vida e diminui os sintomas da doença, Negativo: Não tive 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanhado amigos e familiares de pacientes com a doença de fabry, verifico dor e sofrimento dessas pessoas, além da evolução para outras patologias. Como a CONITEC pode não avaliar tais informações. Creio ser necessário que pacientes e profissionais de saúde que acompanham estes deveriam estar presente nessas avaliações. Não fornecer os medicamentos e condenar estas pessoas. Uma pergunta que não quer calar, caso fosse (filho, mãe, pai...) dos Srs. Teria outro sentimento. Sabemos que a incorporação é o primeiro passo para a que estes medicamentos se tornem genéricos, não podem avaliar vidas somente no custo...Que Deus os abençoe no momento da decisão..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo pois muita gente precisa desse remedio e é necessario que seja gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O direito à saúde é um direito constitucional que deve ser garantido pelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acesso à saúde é direito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Insulina , Positivo: Controle da doença, efetivação no processo de cura e sobrevivência do paciente. , Negativo: O único ponto negativo é a falta de acesso ao medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É muitissimo importante a necessidade de ter um programa para o tratamento da doença de Fabry. Que as medicaçãosa o melhor recurso disponível atualmente para os paciente. A TRE e amedicacao oral para tratar a doença de Fabry deveria ser incorporadas obedecendo rigorosamente o padrão do FDA nos E.U.A para a incorporação no S.U.S.A medicação oral e a beta-agalsidase(TRE) aprovados e registrados pelo FDA nos E.U.A.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: beta-agalsidase e alfa-agalsidase.Se tem uma pessoa(paciente) que conhece a fundo `Síndrome do Drº Anderson Fabry` ou doença de Fabry essa pessoa sou eu, modesta a parte., Positivo: beta-agalsidase estabiliza e tem eficácia da preservação da função renal longo prazo nas mutações classicas graves de acordo com os estudos clinicos científicos e comprovados pelo FDA nos E.U.A e registrado.Melhora a qualidade de vida e principalmente da função renal a longo prazo nas mutações classicas graves.alfa-agalsidase menor tempo de infusão quarenta(40) minutos., Negativo: alfa-agalsidase não foi aprovado pelo FDA nos E.U.A e não foi registrado.Segundo estudos clinicos e científicos não ficou comprovado sua eficácia na preservação da função renal nas mutações classicas graves a longo prazo.Melhora na qualidade de vida menos da função renal a longo prazo nas mutações classicas graves .beta-agalsidase maior tempo de infusão duas(2) horas.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todas as doença deve ser tratada pelos sul pois atinge justamente os mais necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As medicações citadas tem efeito na doença de Faber em qualquer idade e sexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, (as medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo) 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia comprovada para doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sim concordo por que as pessoas sofre muito com essa infermiidade 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Doença de FABRY atinge pessoas de todos os Níveis, Raça, Ou Idade, esse Distúrbio tem levado pessoas a ser Acometido com a Doença Renal Cronica aumentando despesas governamentais., sua prevenção poderá minorar e melhorar a condução desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, as medicações citadas tem eficácia para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo pq trata- se de doença rara, é que diminuí a qualidade e quantidade de vida dos pacientes. A medicação pode melhorar a qualidade de vida, em especial no quesito dor. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa e beta galsidase , Positivo: O paciente deixou de ter crises de Fabry, que era de dor intratável , Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com sintomáticos, sem sucesso . , Positivo: Nenhum, Negativo: Náuseas, vômitos e persistência dos sintomas .	Clique aqui
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, O medicamento funciona e tem melhorado a saúde dos usuarios 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois vai contra a necessidade de várias pessoas. É humanamente absurda essa recomendação. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O mínimo é fornecer este remédio para quem precisa, já que pagamos muitos impostos sem ver o retorno dos mesmos. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, É muito necessário que o SUS forneça gratuitamente este medicamento para os pacientes com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes precisam do medicamento certo e não podem ficar sem 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio é importante para saúde dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Secretaria Estadual de Saúde	1ª - Discordo, A recomendação preliminar da Conitec que considera limitado o número de pacientes e tempo de acompanhamento deve ser revista, visto se tratar de doença rara em que já se sabe que haverá limitação de pacientes para os estudos, até porque hoje o SUS não disponibiliza exame para triagem desses pacientes que necessitam de tratamento. Com isso, muitos pacientes só são diagnosticados com a doença avançada e com grande perda em qualidade de vida e muitas vezes já em diálise. Todavia, por outro lado quando se faz o diagnóstico de uma pessoa é possível fazer a triagem genética para detectar outros membros da família e realizar acompanhamento para avaliar a necessidade de início da terapia. A terapia nada mais é que a reposição da enzima deficiente, o que diminui o acúmulo de substâncias. Pernambuco possui Norma Técnica Estadual para Doença de Fabry e possui comitê técnico em Doenças Raras, e é inquestionável o ganho do paciente com a reposição da enzima. Todavia, possuímos várias dificuldades para aquisição da medicação como o alto custo e por licitações desertas ou fracassadas devido a compra não ser relevante (baixo número de ampolas). Esse problema com certeza seria resolvido com a aquisição central. Em relação à mudança do curso natural da doença, pode-se observar o tardamente de necessidade de diálise e outras morbidades que além de gerar custos diretos e indiretos para saúde, trazem sofrimento ao paciente e família. E se pensado que o componente genético é bastante relevante, temos um quadro de diversos familiares do mesmo núcleo em alguns casos impossibilitados de auto cuidado e necessitando de diálise. Temos um cenário atual em que Doenças raras tem sido tema, e como acompanhamos de perto todos os relatórios e pareceres, podemos ver que as razões apontadas e custos não são coerentes quando vemos incorporações com medicações de valor muito mais alto e com evidências tão frágeis quanto. Solicitamos a revisão desse parecer negativo, tendo em vista a necessidade de atendimento aos pacientes com Doença de Fabry. Por outro lado, é importante que haja uma negociação com os fabricantes para melhorar os preços da terapêutica com maior tempo de acompanhamento para avaliação da real efetividade da medicação e que fiquem claros os critérios de interrupção, caso não haja mais benefício para o paciente. É importante que os pacientes sejam atendidos em centros de referência para doença. O Estado hoje atende esses pacientes com sua Norma Técnica Estadual (anexo). 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta-agalsidase, Positivo: Boa resposta ao tratamento por parte dos pacientes com controle da doença e melhora na qualidade de vida., Negativo: Desconheço 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tecnologia deve ser incorporado ao SUS, visando atender a demanda de pacientes com diagnóstico de FABRY possibilitando uma melhor qualidade de vida para esses paciente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta algalasidase ImigluceraseGalsulfaseElaprasedlosulfase etc , Positivo: Pacientes conseguem estabilizar o curso da doença, dando uma melhor qualidade de vida. , Negativo: Não tem 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ColetasEnvio de material , Positivo: Possibilidade de diagnóstico precoce , Negativo: Não tem	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Faço parte do Comitê de Doenças Raras do Estado de Pernambuco e como atuo na Secretaria de Saúde sei que o tratamento é eficiente para atrasar o desenvolvimento de lesões renais que levam o paciente a necessitar de diálise, além de outras morbidades. 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É necessário 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: . 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vai da conduta médica 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Precisamos do acesso a rodos que fazem a sociedade brasileira, entendendo que e uma doeca multissitemica de dificil tratamento e não dar acesso é mais um ponto de exclusão para tratamento Dino. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em pesquisa clínica , Positivo: Melhora do qaudro clínica , Negativo: Reações	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quanto mais alternativas as pessoas tiverem para se tratarem, mais chance tem de se salvar. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu pai morreu de Fabry quando eu tinha 4 anos,eu tenho medo que minhas tias e irmã morrem também porque estão sem remédio, quando o remédio vem certo elas até dão risada,são bem felizes,senão estão sempre tristes 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia pra doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Repaglal, Positivo: Melhora dos sintomas da doença é melhor qualidade de vida., Negativo: Não tenho pontos negativos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Repaglal, Positivo: Melhora dos sintomas da doença é melhor qualidade de vida., Negativo: Não tenho pontos negativos.	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu cunhado faleceu com a doença de Fabry aos 44 anos,tenho sobrinha e amigos com a doença,sei que tratamento correto traz uma melhora na qualidade de vida muito grande, dá pra perceber a diferença quando fazem o tratamento correto e sem faltas 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme e Replagal, Positivo: Quando meus familiares amigos tomam a medicação certa vivem bem, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meus parentes e amigos,alguns usam Fabrazyme e outros replagal, Positivo: Ao coisas boas,até saem de casa pra fazer alguma coisa, Negativo: Nenhum	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu genro era portador de Fabry e faleceu com 44 anos,tenho neta com essa doença,ele tem o direito de ter uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, a doença de fabry embora seja uma condição genética rara, afeta a qualidade de vida de muitos brasileiros. As medicações são caras, mas necessárias para o bem-estar estar de muitos. Garantir essas medicações para o tratamento é fundamental para o cumprimento das diretrizes do SUS em nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito ser importante termos suporte de tto da Doença de Fabry pelo sus</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa algalidase, Positivo: Redução do comprometimento cardíaco e renal da doença , Negativo: Não tive proximidade com pacientes em uso, mas através de estudos científicos. Há sempre efeitos colaterais possíveis para todo tipo de fármaco.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tomo o remédio de Fabry quando vem e me sinto bem melhor, quando falta eu passo muito mala de novo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Eu melhoro de tudo,posso até ir na horta, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Só coisa boas,eu melhoro muito quando tem o remédio pra fazer, Negativo: Não tem</p>	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho sobrinha e amigos com a doença de Fabry,e o medicamento trás uma melhora na qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois precisamos urgente que seja incorporado ao Sistema Único de Saúde o alfa-agalsidase e da beta-agalsidase para o tratamento da Doença de Fabry, com finalidade de salvar vidas e para que os pacientes sejam vistos e consiga ter acesso ao medicamento que tem contribuído para melhoria no quadro de Saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal Alfa-agalsidase e este tem melhorado muito meu quadro de saúde, diminuído os sintomas causado pelo Fabry., Positivo: O principal contribui para aumentar estimativa de vida do paciente de Fabry. Melhoras nas crises dores neuropática e melhora na intolerância ao calor ou frio e também prevenção das complicações cerebral, complicações cardíacas e complicações renais., Negativo: Não tive nenhuma reação adversa.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tem q ser favorável. Doença grave sem cura. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, União tem o dever de cuidar da saúde pública, priorizando pacientes e suas necessidades, é a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nenhum, Positivo: nenhum, Negativo: nenhum 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para a doença de fabry em qualquer idade ou sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o tratamento tem eficácia na melhora dos sintomas e estabilização da evolução da doença 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: reposição enzimática , Positivo: melhoras nas dores e sintomas da doença, Negativo: nenhuma 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque muitos pacientes precisam da medicacao e nao tem condicoes para pagar 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que essa medicação precisa ser fornecida para pessoas com doença de fabry de todas as idades e gênero. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Por favor...ajudem esses doentes a diminuir seu sofrimento, e de seus familiares. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existem pessoas que precisam e não podem pagar pelo alto preço do medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Como medica que acompanho pacientes de Fabry há mais de dez anos observo o quanto é importante a medicação na melhora de sintomas, na estabilização e diminuição da progressão da doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa e beta-agalsidase, Positivo: Tive experiencia com beta-agalsidase, que como efeito positivo mostrou uma melhora da qualidade de vida dos pacientes principalmente pela melhora das dores que são muito limitantes, melhora dos quadros depressivos em função dessas dores crônicas, melhora de dores abdominais e diarreia que são sintomas muito frequentes nesses pacientes. Temos estudos comprovando a diminuição dos depósitos de GL-3 nos rins e demais órgãos e sistemas, Negativo: Tive experiencia apenas de algumas reações alérgicas facilmente resolvidas com a diminuição da velocidade de infusão da medicação 3ª - Não	Clique aqui Artigos referentes ao tratamento da Doença de Fabry

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois precisamos urgente que seja incorporado ao Sistema Único de Saúde o alfa-agalsidase e da beta-agalsidase para o tratamento da Doença de Fabry, com finalidade de salvar vidas e para que os pacientes sejam vistos e consiga ter acesso ao medicamento que tem contribuído para melhoria no quadro de Saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal Alfa-agalsidase e este tem melhorado muito meu quadro de saúde, diminuído os sintomas causado pelo Fabry., Positivo: O principal contribui para aumentar estimativa de vida do paciente de Fabry. Melhoras nas crises dores neuropática e melhora na intolerância ao calor ou frio e também prevenção das complicações cerebral, complicações cardíacas e complicações renais., Negativo: Não tive nenhuma reação adversa.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Meu nome é Sandra Marques e Silva, estou registrada no CRM-DF sob o número 13769, sou especialista em cardiologia pela Sociedade Brasileira de Cardilogia (SBC), em ecocardiografia pelo Departamento de Imagem Cardiovascular (DIC) e em cardiopatias familiares pela Universidad Internacional Menéndez Pelayo (Espanha). Atualmente estou presidente do Grupo de Estudos de Cardiopatias Raras com Acometimento Cardíaco (GEDORAC) do Departamento de Cardiologia Clínica (DCC) da Sociedade Brasileira de Cardilogia (SBC). Gostaria de registrar minha contribuição individual para a consulta pública a respeito da incorporação ao SUS das terapias de reposição enzimática (TRE) para tratamento da doença de Fabry informando que não concordo com a recomendação preliminar da CONITEC de não incorporação ao SUS das terapias de reposição enzimática (TRE) para tratamento da doença de Fabry. Desde 2009, graças ao registro pela ANVISA destas medicações, vários cardiologistas em todo o território brasileiro acumulam casos de sucesso no tratamento de pacientes portadores de miocardiopatia hipertrófica secundária à doença de Fabry. Relatos de melhora substancial das manifestações clínicas, das alterações dos exames diagnósticos, e aumento da expectativa de vida nesta população podem ser encontrados nos prontuários físicos ou eletrônicos dos pacientes que, em sua maioria, são tratados em centros de referência em doenças genéticas e unidades hospitalares de alta complexidade do SUS de todos os estados brasileiros. No meu caso específico, trabalho no Instituto Hospital de Base do Distrito Federal (IHBDF), hospital de referência ao atendimento de alta complexidade no âmbito da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Neste serviço dispomos de dois ambulatórios de cardiologia para identificação e seguimento de pacientes com este perfil, a citar: ambulatório de cardiomiopatia hipertrófica e o de cardiopatia genética (sob a minha responsabilidade). Temos casos de pacientes com doença de Fabry sob infusão de TRE desde 2003 quando a terapia ainda era parte de um protocolo de pesquisa ao qual o Dr Jose Sobral Neto, então arritmologista do IHBDF, pode participar como pesquisador. Desde então pudemos acompanhar algumas famílias com indivíduos sob tratamento e, pessoalmente, posso assegurar a resposta positiva da TRE. Apenas o tratamento adjuvante com outras medicações com efeito cardiovascular não era capaz de impedir a evolução da doença a ponto de termos casos de infarto do miocárdio e insuficiência cardíaca em jovens pacientes ainda na segunda década de vida. A TRE não só controlou os sintomas destes pacientes mas também foi capaz de restituir os indivíduos à vida economicamente ativa. Estes dados constam de prontuários físicos e eletrônicos do IHBDF. Um outro ponto a ressaltar é que a escassez de documentação científica que comprove este cenário favorável com relação à TRE em solo brasileiro, deve-se, em parte, à falta de incentivos e de investimentos financeiros à pesquisa bem como à sobrecarga de atendimentos médicos agendados nas unidades de saúde pública. Isto, no entanto, não nos isentou da responsabilidade de compartilhar experiências e estimular a capacitação profissional para o diagnóstico de doenças tão complexas como a doença de Fabry no ambiente da SBC. Esta foi a base para a criação do GEDORAC dentro do DCC e para a mobilização dos interessados no tema para a produção de diretrizes e normativas específicas nos próximos meses que auxiliem o manejo cardiológico da doença de Fabry e de outras cardiomiopatias raras. Como atual presidente deste grupo de estudos, acredito que estas são as sementes que serão capazes de, num futuro próximo, germinar e oferecer como frutos os tão necessários dados epidemiológicos locais para o desenvolvimento de políticas públicas que propiciem mais benefícios aos pacientes acometidos por estas patologias. Enquanto isto, recorreremos à vasta literatura internacional que reforça a importância desta estratégia terapêutica. Os artigos mais antigos que retratam os primeiros anos de uso em larga escala da TRE foram realizados com estudos de pacientes que tinham acesso ao tratamento apenas depois de já instalados danos irreversíveis aos órgãos e tecidos. Foi com o passar dos anos que aprendemos a importância de se iniciar o tratamento mais precocemente e antes do aparecimento de alterações irreversíveis tais como a fibrose tecidual. Por isto, de cinco anos para cá houve uma mudança no discurso da comunidade científica e hoje já se discute o uso da TRE em crianças em idades muito abaixo da preconizada em bula. Além disto, por se tratar de doença genética com manifestações específicas a depender do ponto de mutação no genoma e de fatores epigenéticos, apenas em tempos recentes percebemos que não é possível comparar pacientes com forma clássica da doença com os ditos não clássicos ou "late onset" como se tratassem de uma única doença. As metanálises/revisões sistemáticas são exemplo disto: em sua maioria comparam pequenos grupos de pacientes com mutações diferentes e graus variados de acometimento clínico e sem poder estatístico para evidenciar benefício clínico (Erro tipo II). Países como o Canadá, a Argentina e a Alemanha já dispõem de diretrizes locais que orientam o diagnóstico e tratamento da doença de Fabry e reforçam a importância do</p>	<p>Clique aqui</p>

diagnóstico e tratamento precoces para uma evolução favorável. Outras iniciativas são encontradas na comunidade europeia, na Ásia e nos Estados Unidos em várias recomendações de grupos de especialistas na área. Se a TRE não fosse eficaz e custo efetiva, EMA e FDA não autorizariam o uso destas substâncias respectivamente na Europa e EUA. Até recentemente, estas duas enzimas, alfa e beta algasidase, eram as únicas opções terapêuticas disponíveis, recebendo, por isto, a designação de drogas órfãs. Atualmente já está disponível uma chaperona oral recentemente autorizada em solo brasileiros para uso pela ANVISA chamada Migalast. No entanto, esta possibilidade terapêutica por via oral é apenas passível de uso em cerca de 30% das mutações conhecidas, ditas “amenable”. Desta forma, para a grande maioria dos pacientes com Fabry, a TRE segue sendo a única estratégia eficaz e específica para o tratamento da doença. Um outro ponto que gostaria de ressaltar diz respeito à questão de custo-efetividade. A medicina atual inclui à definição deste termo, o bem estar do paciente. Não é apenas a despesa com a medicação que deve ser considerada, mas a possibilidade de geração de qualidade de vida e capacidade de reintegração do indivíduo à vida economicamente ativa. Uma substância custo efetiva deve também ser capaz de reduzir gastos com internações hospitalares, com realização de procedimento de alta complexidade como uso de dispositivos cardíacos (marcapasso, desfibrilador, ECMO e outros equipamentos ponte para transplante), de evitar cirurgias de alto custo tais como transplantes de órgãos e de evitar a necessidade de assistência por múltiplas equipes médicas especializadas e de apoio à saúde. Pacientes com doença de Fabry, além de estarem sujeitos à necessidade de serem submetidos a todos estes procedimentos, ainda precisam, em vários casos, de hemodiálise, medicações de alto custo como antidepressivos, analgésicos, anticoagulantes, entre outros. Se colocados numa balança, assim como outros países já o fizeram, a TRE é uma estratégia custo efetiva ainda mais se considerarmos os gastos com a judicialização para obtenção do tratamento que se soma à necessidade de compras de ampolas a preço de mercado sem a existência de uma dotação orçamentária específica em função da determinação de magistrados. Finalizo colocando-me à disposição para apresentar informações sob os inúmeros pacientes que pude acompanhar nos últimos 10 anos. Convidando os senhores gestores a conhecerem e observarem de perto o trabalho desenvolvido em instituições como o IHBDF, o Hospital de Apoio e o Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB) com portadores desta doença. Não busquem dados apenas em relatos de literatura mas nos prontuários dos pacientes que estão sob a tutela de hospitais vinculados aos serviços de saúde de Brasília. É preciso que todas as partes interessadas (governo, indústria, profissionais de saúde e pacientes) encontrem um denominador comum que torne viável a disponibilização de tratamentos médicos. Estamos já vivendo tempos de cura com terapia gênica e desde já precisamos aprender a torná-la acessível aos que dela precisam pelo bem estar social.

2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa e Beta algasidase, Positivo: Meu nome é Sandra Marques e Silva, estou registrada no CRM-DF sob o número 13769, sou especialista em cardiologia pela Sociedade Brasileira de Cardilogia (SBC), em ecocardiografia pelo Departamento de Imagem Cardiovascular (DIC) e em cardiopatias familiares pela Universidad Internacional Menéndez Pelayo (Espanha). Atualmente estou presidente do Grupo de Estudos de Cardiopatias Raras com Acometimento Cardíaco (GEDORAC) do Departamento de Cardiologia Clínica (DCC) da Sociedade Brasileira de Cardilogia (SBC). Gostaria de registrar minha contribuição individual para a consulta pública a respeito da incorporação ao SUS das terapias de reposição enzimática (TRE) para tratamento da doença de Fabry informando que não concordo com a recomendação preliminar da CONITEC de não incorporação ao SUS das terapias de reposição enzimática (TRE) para tratamento da doença de Fabry. Desde 2009, graças ao registro pela ANVISA destas medicações, vários cardiologistas em todo o território brasileiro acumulam casos de sucesso no tratamento de pacientes portadores de miocardiopatia hipertrófica secundária à doença de Fabry. Relatos de melhora substancial das manifestações clínicas, das alterações dos exames diagnósticos, e aumento da expectativa de vida nesta população podem ser encontrados nos prontuários físicos ou eletrônicos dos pacientes que, em sua maioria, são tratados em centros de referência em doenças genéticas e unidades hospitalares de alta complexidade do SUS de todos os estados brasileiros. No meu caso específico, trabalho no Instituto Hospital de Base do Distrito Federal (IHBDF), hospital de referência ao atendimento de alta complexidade no âmbito da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Neste serviço dispomos de dois ambulatórios de cardiologia para identificação e seguimento de pacientes com este perfil, a citar: ambulatório de cardiomiopatia hipertrófica e o de cardiopatia genética (sob a minha responsabilidade). Temos casos de pacientes com doença de Fabry sob infusão de TRE desde 2003 quando a terapia ainda era parte de um protocolo de

Parecer na íntegra

pesquisa ao qual o Dr Jose Sobral Neto, então arritmologista do IHBDF, pode participar como pesquisador. Desde então pudemos acompanhar algumas famílias com indivíduos sob tratamento e, pessoalmente, posso assegurar a resposta positiva da TRE. Apenas o tratamento adjuvante com outras medicações com efeito cardiovascular não era capaz de impedir a evolução da doença a ponto de termos casos de infarto do miocárdio e insuficiência cardíaca em jovens pacientes ainda na segunda década de vida. A TRE não só controlou os sintomas destes pacientes mas também foi capaz de restituir os indivíduos à vida economicamente ativa. Estes dados constam de prontuários físicos e eletrônicos do IHBDF. Um outro ponto a ressaltar é que a escassez de documentação científica que comprove este cenário favorável com relação à TRE em solo brasileiro, deve-se, em parte, à falta de incentivos e de investimentos financeiros à pesquisa bem como à sobrecarga de atendimentos médicos agendados nas unidades de saúde pública. Isto, no entanto, não nos isentou da responsabilidade de compartilhar experiências e estimular a capacitação profissional para o diagnóstico de doenças tão complexas como a doença de Fabry no ambiente da SBC. Esta foi a base para a criação do GEDORAC dentro do DCC e para a mobilização dos interessados no tema para a produção de diretrizes e normativas específicas nos próximos meses que auxiliem o manejo cardiológico da doença de Fabry e de outras cardiomiopatias raras. Como atual presidente deste grupo de estudos, acredito que estas são as sementes que serão capazes de, num futuro próximo, germinar e oferecer como frutos os tão necessários dados epidemiológicos locais para o desenvolvimento de políticas públicas que propiciem mais benefícios aos pacientes acometidos por estas patologias. Enquanto isto, recorreremos à vasta literatura internacional que reforça a importância desta estratégia terapêutica. Os artigos mais antigos que retratam os primeiros anos de uso em larga escala da TRE foram realizados com estudos de pacientes que tinham acesso ao tratamento apenas depois de já instalados danos irreversíveis aos órgão e tecidos. Foi com o passar dos anos que aprendemos a importância de se iniciar o tratamento mais precocemente e antes do aparecimento de alterações irreversíveis tais como a fibrose tecidual. Por isto, de cinco anos para cá houve uma mudança no discurso da comunidade científica e hoje já se discute o uso da TRE em crianças em idades muito abaixo da preconizada em bula. Além disto, por se tratar de doença genética com manifestações específicas a depender do ponto de mutação no genoma e de fatores epigenéticos, apenas em tempos recentes percebemos que não é possível comparar pacientes com forma clássica da doença com os ditos não clássicos ou "late onset" como se tratassem de uma única doença. As metanálises/revisões sistemáticas são exemplo disto: em sua maioria comparam pequenos grupos de pacientes com mutações diferentes e graus variados de acometimento clínico e sem poder estatístico para evidenciar benefício clínico (Erro tipo II). Países como o Canadá, a Argentina e a Alemanha já dispõem de diretrizes locais que orientam o diagnóstico e tratamento da doença de Fabry e reforçam a importância do diagnóstico e tratamento precoces para uma evolução favorável. Outras iniciativas são encontradas na comunidade europeia, na Ásia e nos Estados Unidos em várias recomendações de grupos de especialistas na área. Se a TRE não fosse eficaz e custo efetiva, EMA e FDA não autorizariam o uso destas substâncias respectivamente na Europa e EUA. Até recentemente, estas duas enzimas, alfa e beta galactosidase, eram as únicas opções terapêuticas disponíveis, recebendo, por isto, a designação de drogas órfãs. Atualmente já está disponível uma chaperona oral recentemente autorizada em solo brasileiro para uso pela ANVISA chamada Migalast. No entanto, esta possibilidade terapêutica por via oral é apenas passível de uso em cerca de 30% das mutações conhecidas, ditas "amenable". Desta forma, para a grande maioria dos pacientes com Fabry, a TRE segue sendo a única estratégia eficaz e específica para o tratamento da doença. Um outro ponto que gostaria de ressaltar diz respeito à questão de custo-efetividade. A medicina atual inclui à definição deste termo, o bem estar do paciente. Não é apenas a despesa com a medicação que deve ser considerada, mas a possibilidade de geração de qualidade de vida e capacidade de reintegração do indivíduo à vida economicamente ativa. Uma substância custo efetiva deve também ser capaz de reduzir gastos com internações hospitalares, com realização de procedimento de alta complexidade como uso de dispositivos cardíacos (marcapasso, desfibrilador, ECMO e outros equipamentos ponte para transplante), de evitar cirurgias de alto custo tais como transplantes de órgãos e de evitar a necessidade de assistência por múltiplas equipes médicas especializadas e de apoio à saúde. Pacientes com doença de Fabry, além de estarem sujeitos à necessidade de serem submetidos a todos estes procedimentos, ainda precisam, em vários casos, de hemodiálise, medicações de alto custo como antidepressivos, analgésicos, anticoagulantes, entre outros. Se colocados numa balança, assim como outros países já o fizeram, a TRE é uma estratégia custo efetiva ainda mais se

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>considerarmos os gastos com a judicialização para obtenção do tratamento que se soma à necessidade de compras de ampolas a preço de mercado sem a existência de uma dotação orçamentária específica em função da determinação de magistrados. Finalizo colocando-me à disposição para apresentar informações sob os inúmeros pacientes que pude acompanhar nos últimos 10 anos. Convidando os senhores gestores a conhecerem e observarem de perto o trabalho desenvolvido em instituições como o IHBDF, o Hospital de Apoio e o Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB) com portadores desta doença. Não busquem dados apenas em relatos de literatura mas nos prontuários dos pacientes que estão sob a tutela de hospitais vinculados aos serviços de saúde de Brasília. É preciso que todas as partes interessadas (governo, indústria, profissionais de saúde e pacientes) encontrem um denominador comum que torne viável a disponibilização de tratamentos médicos. Estamos já vivendo tempos de cura com terapia gênica e desde já precisamos aprender a torná-la acessível aos que dela precisam pelo bem estar social. , Negativo: Reações adversas ocorrem com todo e qualquer tipo de medicação e o manejo adequado evita a falência da estratégia terapêutica proposta.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
14/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Nós, portadores de fabry, temos por direito receber esse remédio. Que Deus nos abençoe com a graça de podermos ter uma vida mais fácil e sem dores! E que abençoe as pessoas que vão tomar a decisão por nossas vidas! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa algasidase, Positivo: Faço infusão de 15 em 15 dias. Isso faz com que eu me sinta bem melhor em relação a dores, inchaço, cansaço, desânimo. A deficiência que já tinha no coração e rins, estabilizaram. , Negativo: Não vejo nenhum efeito negativo. 3ª - Não</p>	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é muito importante para as pessoas que tem essa doença, alivia as dores e elas podem viver com amis dignidade! Eu perdi meu marido com essa doença e o quanto foi importante pra ele veio tardio a medicação mas aliviou bastante as dores que ele tinha!! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal, Positivo: Aliviou muito as dores do meu marido, Negativo: Muito difícil o acesso na esse medicamento 3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não</p>	
14/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento da doença, caro e inacessível, precisa ser incorporado ao sistema público de saúde. 2ª - Não 3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamentos caros,o paciente não tem como bancar o tratamento.O paciente precisa de acompanhamento, exames e monitoramento. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia comprovada para doença de fabry em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-agalsidase, Positivo: A paciente apresentou regressão da dor e passou a deambular sem apoio, com melhora importante da qualidade de vida., Negativo: Não houve. 3ª - Não	
14/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou portadora e possuo três filhos com a doença, preciso desta medicação já estou com vários órgãos afetado e tenho o direito de viver e viver com qualidade. 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pelo que soube, prejudicará muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos nós precisamos viver 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é de suma importância para a manutenção da vida. Tratamento esse comprovado sua eficácia através de exames clínicos e laboratoriais. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta - Algasidase, Positivo: Melhora na função física: funcionamento dos rins, nas dores insuportáveis, na prevenção de trombose, acidentes vasculares e função cardíaca., Negativo: Nenhum. 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Os pacientes tem direito a serem incluídos.....incorporados 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Com este medicamento tenho uma vida mais saudável e mais normal, Negativo: Não tem efeitos negativos....e sim positivos 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Mais energia, Negativo: menos energia 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é de importância fundamental para a vida. Comprovada com exames clínicos e laboratoriais. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-agalsidade, Positivo: Melhora na função renal, melhora física, nas dores insuportáveis, função cardíaca, prevenção de acidentes vasculares e trombozes., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Sistema Único de Saúde tem como principal objetivo zelar pelo bem-estar da população a que ele atende, fornecendo atendimento e insumos de maneira ampla e seguindo as diretrizes previstas pela lei. A garantia da saúde e do bem-estar, físico e mental, da população não deveria ser questionada. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se o remédio está dando resultados ao tratamento da doença não vejo o porque de não ser incorporado ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento de auto custo, muito difícil fazer o tratamento se não for gratuito. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, discordo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, EEu e minha mãe somos portadores da Doença de Fabry e estamos em tratamento desde o ano de 2008, e as infusões do remédio fazem muita diferença em nossa vida. Ao iniciar o tratamento passamos a viver muito melhor, sem aquelas dores que não deixavam fazer simples atividades, sem cansaço e fadiga consigo trabalhar o dia inteiro. Outra qualidade de vida, vida saudavel. 2ª - Sim, como paciente, Qual: BETA-AGALSIDADE, Positivo: Ao iniciar o tratamento em 2008Consigno trabalhar o dia inteiro sem ter dores nos pés e mãos,Não tenho fadiga e cansaço ao fazer qualquer atividade física.Não tenho mais a córnea dos olhos afetada com acúmulo de resíduos da Fabry,Os exames do meu coração estão dentro do normal, a arritmia melhorou e o risco de infarto diminuiu,Os meus exames dos rins estão dentro da normalidade e mantendo assim não terei que fazer hemodialise,Os exames do cérebro estão sem alterações., Negativo: Ainda não tivemos nenhum efeito negativo com o uso da medicação, ao iniciar a reposição enzimática a minha qualidade de vida e da minha Mãe melhorou em 100%. 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da afirmação acima. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: beta-agalsidase, Positivo: Melhora em relação ao estado geral, das dores, os exames clínicos, exames da parte renal, em relação a regulação de temperatura, pois sem a medicação eu não consigo suar, fico mais disposto e produtivo., Negativo: Nenhum. 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Esta medicação tem comprovação científica para o tratamento de pacientes com doença de Fabry, evitando que estes pacientes evoluam para insuficiência renal crônica terminal, o que geraria um custo para o Estado eterno 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicação altamente efetiva para doença com potencial morbimortalidade de causa genética. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa algalidase, Positivo: Estabilização do quadro sem eventos isquêmicos posteriores e normalização função renal , Negativo: Não houve 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É uma doença rara e que todos devem ter acesso ao tratamento. Conheço pessoas carentes que precisam do remédio e não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os especialistas consultados aprovam o uso do tratamento, portanto, ele deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo tem direito ao tratamento pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tenho conhecidos que tem a doença,e não tem condições dos medicamentos 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes precisam o medicamento é as vezes não podem pagar 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Injusto 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os exames para identificar a doença, Positivo: Sim , Negativo: Nao	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo por que tem muitas pessoas com a doença de Fabry,que querem fazer o tratamento mas não tem condições financeiras para adquirir o remédio.. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essas fórmulas ajudam eficazmente no tratamento dessa síndrome e o SUS com certeza deveria disponibilizar esses medicamentos para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Se existe um tratamento para uma doença rara, comoA doença de Fabry, é desumano não concede-loPara os pacientes. O nosso país é um dos que mais cobram impostos públicos, com certeza tem verba suficiente para dar condição do tratamento para esses pacientes. Fabry, é rara, degenerativa, genética e o pior de tudo ignorada. Queremos que a reposição enzimática de GAL - 3 seja fornecida pelo SUS, só quem vive sabe o quão difícil é ser portador de Doenças Crônicas Degenerativas como a Fabry. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo. Medicamento de transplante renal., Positivo: O uso do sirolimo permitiu a funcionalidade do meu rim transplantado por mais 7 anos da minha vida. Ele mantinha os anticorpos diminuídos para n prejudicarem o rim transplantado, prevenindo a rejeição do órgão enxertado., Negativo: Sirolimo, efeitos colaterais: Deslipdemia, diabetes tipo II, altos índices de triglicerídeos. 3ª - Não	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem o direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sim concordo por que as pessoas sofre muito com essa infermiidade 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo ser humano tem direito a vida! 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é fundamental no tratamento para os portadores da Doença de Fabry. Deve ser incorporado nos tratamentos fornecidos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Se existe um tratamento para uma doença rara, como a doença de Fabry, é desumano não conceder-lo para os pacientes. O nosso país é um dos que mais cobram impostos públicos, com certeza tem verba suficiente para dar condição do tratamento para esses pacientes. Fabry, é rara, degenerativa, genética e o pior de tudo ignorada. Queremos que a reposição enzimática de GAL - 3 seja fornecida pelo SUS, só quem vive sabe o quão difícil é ser portador de Doenças Crônicas Degenerativas como a Fabry.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo. Medicamento de transplante renal., Positivo: O uso do sirolimo permitiu a funcionalidade do meu rim transplantado por mais 7 anos da minha vida. Ele mantinha os anticorpos diminuídos para não prejudicarem o rim transplantado, prevenindo a rejeição do órgão enxertado., Negativo: Sirolimo, efeitos colaterais: Deslipidemia, diabetes tipo II, altos índices de triglicérides.</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Conheço pessoas com a doença de Fabry cujo a saúde foi prejudicada pela falta de acesso ao medicamento portanto sou à favor da incorporação de referida medicação no SUS para que todos que portam esta patologia tenham acesso ao medicamento por concessão do estado,que tem o dever de provê-lo 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo: Todos os efeitos foram positivos , Negativo: Não houve 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não é favorável ao paciente 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Não sinto mais dores, febre frequente,as queimações e formigamentos acompanhada das dores sumiram, Negativo: Não teve 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Perdi dois irmãos que eram portador dessa doença, e foi muito triste ver o sofrimento deles essa doença causa muita dor. Essa medicação está pelo SUS facilita o tratamento e irá salvar muitas Vidas e muitos pacientes portadores viveria com mas dignidade. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Reflagal, Positivo: Menas dores ao corpo, pressão normalizada, Negativo: Dor constante e inchaço corporal 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pelo fato de ter muitas pessoas com baixa renda que não tem condição de tomar esse medicamento, o qual sai extremamente dependente para se manter vivo e saudável. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Reflagal, Positivo: Normaliza pressão, Negativo: Inchacos 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda doença deve ter seu tratamento pelo sus 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha familia presisa do medicamento , Positivo: Melhoras , Negativo: Quando nao fais o medicamemto senten dor 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrezaimer, Positivo: Medicamento e nesesario para os pasientes , Negativo: Presisamos	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meus parentes sofrem de dor... 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O SUS é o melhor programa de saúde do mundo e podemos ajudar a milhares de famílias brasileiras. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou portador de Fabry e tenho uma filha com a mesma doença, além de alguns parentes, só eu e mais um irmão estamos tendo o privilégio de ter o tratamento, não é justo, gostaria que todos nós portadores de doenças raras tenhamos um tratamento digno, e no SUS fica mais fácil. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrasyme, Positivo: Melhor qualidade de vida e diminuição de dores, Negativo: Dificuldade de conseguir o medicamento 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação citada tem eficácia para a doença de fabry em qualquer sexo e idade 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Realmente não entendo sobre o assunto. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é eficaz e essencial para a sobrevivência dos doentes de Fabry, já perdi 7 familiares nós últimos 2 anos por falta dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem muitas pessoas que dependem do remédio para que a doença não progrida porque é fatal. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O acesso a vida é um direito de todos e o acesso precisa ser facilitado à todos os portadores. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Absurdo!! 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, PACIENTES SEM ACESSO EVOLUIRÃO PARA INSUFICIENCIA RENAL, AUMENTANDO CUSTOS COM TRS OU TX RENAL. AUMENTA A MORBIDADE, MORTALIDADE, CUSTOS , E PIORA QUALIDADE DE VIDA ENQUANTO VIVO 2ª - Sim, como paciente, Qual: FABRAZYME, Positivo: MELHORA QUALIDADE DE VIDA, MENOS DOR, DIARRÉIA, PARESTESIAS, HIPERTERMIA, MELHORA NA EVOLUÇÃO DA FUNÇÃO RENAL, Negativo: NÃO OBSERVEI EFEITO NEGATIVO. 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhora no corpo , Negativo: Não houve 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ⁸ 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois a medicação em um custo muito alto, se tornando inviável para qualquer cidadão. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Não tive nenhum iam amiga que usa medicamento para doença de fábri, Positivo: Ajuda muito na saúde dela, Negativo: Não tenho nada a comentar 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas precisam desse remédio para viver ! Entre eles, meu marido , minha sogra e uma tia ! E pelo o altíssimo custo do remédio não conseguimos comprar ! Eles dependem desse remédio para se manterem vivos !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Discordo totalmente, tem que ajudar à população, ou as pessoa que tem esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tendo em vista que a Doença de Fabry é incurável e que pode levar ao dano de vários órgãos do corpo humano com comprometimento importante de sua funcionalidade e que o tratamento disponível é importante para manutenção da qualidade de vida do portador, é de suma importância que o mesmo tenha acesso a esse tratamento medicamentoso que, por seu custo, é inacessível a maior parte da população que depende única e exclusivamente do SUS para tudo que diz respeito à sua saúde. Também deve-se levar em consideração que é DEVER do ESTADO oferecer todas as condições necessárias para que o cidadão efetivamente tenha sua saúde garantida...mesmo que a pessoa pertença a uma minoria com necessidades especiais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito constituído em lei a acesso a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme e replagal., Positivo: Melhoria na qualidade de vida., Negativo: nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhoria na qualidade de vida., Negativo: nenhum	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O medicamento tem ajudado muitas pessoas, o mínimo que nos brasileiros precisamos ter é uma vida digna na saúde, já que pagamos autos impostos de tudo. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que o Sus deve fornecer! Esses medicamentos sao essenciais a vida de quem precisa! 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O medicamento tem ajudado muitas pessoas, o mínimo que nos brasileiros precisamos ter é uma vida digna na saúde, já que pagamos autos impostos de tudo. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Toda atenção e cuidado deve ser fornecido às pessoas, principalmente àquelas portadoras de doenças raras. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Reflagal, Positivo: Menas dores ao corpo, pressão normalizada, Negativo: Dor constante e inchaço corporal 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito a viver com saúde. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos pacientes tem direito a medicação 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-agalsidase, Positivo: minha filha já fez 7 aplicações e tem tido uma boa recuperação e diminuição dos medicamentos auxiliares , Negativo: Não teve efeitos negativos 3ª - Não	
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É uma doença que merece atendimento total pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu é usuário do medicamento e teve grande melhora com o uso da medição. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Todos temos direito a vida 2ª - Sim, como paciente, Qual: Repaglal, Positivo: Diminui as dores nos braços e estabiliza a pressão arterial, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida, aos tratamentos! 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrizyme, Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida do paciente e retardo da doença, Negativo: Não há nenhum efeito negativo 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que o Sus deve fornecer! Esses medicamentos sao essenciais a vida de quem precisa! 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se há indicação é porque tem resultado. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Produtos para tratamento de fabry , Positivo: Meu pai está muito bem graça a Deus e esse medicamento , Negativo: Não teve efeitos negativos 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida e aos tratamentos! 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme 35 mg, Positivo: Reducao da dor, Negativo: Ñ tive 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, O tratamento é de importância fundamental para vida. Comprovada com exames clínicos e de laboratórios 2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta- agalsidase, Positivo: Melhora na função renal, melhora física, nas dores insuportáveis, função cardíaca, e prevenção de acidentes vasculares, e trombooses., Negativo: nenhum 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento fundamental para sobrevivência de pacientes com doenças raras</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa-agalsidase e beta-agalsidase , Positivo: Prevenção de infarto, acidente vascular cerebral as outras consequências letais para quem tem a citada a doença rara, Negativo: Efeitos colaterais como cansaço, perda E sono, mas que mantém a pessoa viva</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente de fabry e preciso da medicação vários Estudos comprovam que a medicação me ajuda a melhorar minha vida e meus órgãos trabalhar sou paciente de fabry</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Varios medicamentos para dor, Positivo: Com o frabazyme muitas melhorar , Negativo: Dpps q comecei as infuzoes n tive efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tilenol, dipirona e varios medicamentos para dor, Positivo: Melhora e alivia dor, Negativo: N tem efeito negativo todos ajudan</p>	
10/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Familia, Positivo: Melhoramento, Negativo: Nada</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A, Positivo: A, Negativo: A</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é eficaz para o tratamento da doença, dado os resultados positivos experimentados pela minha amiga LAÍS SERRÃO DOMINGUES.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos citados no item 6., Positivo: O quadro degenerativo da minha amiga parou de evoluir., Negativo: Desconheço.</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a uma vida melhor e aos tratamentos, é um direito cidadão e um dever do governo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Repaglau, Positivo: Melhora geral da saúde, das dores em articulações,do sono enfim qualidade de vida, Negativo: nenhum efeito negativo pelo contrário a melhora foi muito significativa</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Temos atendido vários pacientes que anteriormente não suspeitávamos da doença . A dosagem da enzima inclusive é paga pelo paciente e ainda não temos estudos a longo prazo sobre o impacto em desfecho como diminuição de mortalidade . Mas é fato que se temos uma doença que não tem cura mas que podemos amenizar a evolução e manifestações da doença com a reposição exógena da enzima , por que não disponibilizar ? Se nossos pacientes tem deficiência de vitamina D ou ácido fólico podemos repor, assim eles terão menor possibilidade de fraturas e anemia . Então se fosse eu a paciente lógico que gostaria de ter a possibilidade de reposição .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É direito da pessoa com qualquer que seja sua doença a ter um tratamento pelo governo e assim ter a medicação que lhe for receitada para sua melhora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida com qualidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem convive com alguém sabe como a pessoa sofre com muitas dores sem o medicamento, é muito triste saber que tem pessoas que n pensão no próximo que n pensão em quantas pessoas viveriam uma vida mais digna sem sofrimento ao receberem a sua medicação.Quem é portador dessa doença n escolheu tela.Tem tanto dinheiro que é repassado para coisas inúteis pq n ajudar a essas pessoas. O remédio é caríssimo cendo impossível pessoas de baixá e média renda conseguirem comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ensaio ou Pesquisa de somente 20 SEMANAS para ver eficácia do produto em portadores da doença de Fabry é ridículo . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betagalsidase, Positivo: O pronto restabelecimento ,sem dores cruéis ,dia e noite, onde analgésicos não fazem efeito ,a intolerância ao calor ,a qualquer exercícios físico ,inclusive só o caminhar era quase insuportável no calor ,febres altas,depois da medicação uma disposição física e mental maravilhosa.Fácil negar a medicação para quem não sofre ,E SE SABE QUE NINGUÉM NESSE MUNDO TEM O DIREITO E MORAL PARA JULGAR A DOR DO OUTRO. , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tem muitos familiares meu que tem essa doença e precisa muita dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, sou viúva,mãe,cunhada e tia de vários pacientes de fabry.o tratamento regular melhora muito a qualidade de vidas dessas pessoas.Discordo totalmente da recomendação preliminar, Enzimas recombinantes disponíveis comercialmente, ambas com registro no Brasil, asenzimas agiriam nos órgãos e sistemas mais frequentemente afetadas pela doença, única opção de tratamento aprovada pela ANVISA e as açõesjudiciais deixariam de ser a única forma de garantir o tratamento,isso traria vários benefícios a todos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta-galsidase e alfa -galsidase, Positivo: melhora nas dores,diminuição dos problemas renais,cardíacos e cerebrais.melhora na qualidade de vida de todos,melhora na depressão., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Temos paciente em nosso município. E só quem passa por isso sabe o quanto sofrem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde....mesmo os que não tem condições a comprar o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Trata-se de um tratamento de extrema importância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação citada tem eficácia para a doença de fabry em qualquer sexo e idade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tinha dores insuportáveis desde que me entendo por pessoa, após o diagnóstico comecei com a medicação e melhorei muito. Podendo conviver com outras pessoas, estudar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Repagal, Positivo: Melhorou muito minhas dores e minha diarreia constante., Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação citada tem eficácia para a doença de fabry em qualquer sexo e idade 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrizyme, Positivo: Alívio dos sintomas da doença impedindo que a doença avance, Negativo: Não tem efeitos negativos 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação citada tem eficácia para a doença de fabry em qualquer sexo e idade 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tem q.liberar sim...todo o paciente tem direito ao seu tratamento seja lá qual for. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que deve ser incluído. 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, A medicação é muito importante para a saúde e VIDA do paciente com doença de Fabry. Meu pai morreu com 50 anos sem saber que tinha Fabry, minha irmã morreu com 42 e não sabia que tinha Fabry. Eu tenho e descobri à tempo. Tenho filhos e não gostaria que ficassem sem mãe. O medicamento é essencial à qualidade de vida dos pacientes com a doença de fabry. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço terapia de reposição enzimática com o fabrazyme , Positivo: não tenho mais dores nos pés e mãos, meu coração estava com hipertrofia e estabilizou. Não vou perder os rins e ter oum avc, como meu pai teve, devido à reposição enzimática , Negativo: não há efeito negativo com a terapia de reposição enzimática 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que o remédio deve sim ser liberado pois muitos não tem condição de comprar!! Se a pessoa paga seus impostos tem mais que direito de receber um medicamento é o mínimo a ser feito por uma pessoa sem condições de pagar 3 mil em uma ampola 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é essencial para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou membro da família 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo o governo tem que ajudar essas pessoas que precisam do tratamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento de uso contínuo, Positivo: Melhoria da imunidade, Negativo: Não tem 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento para tratamento de afalata de enzima , Positivo: Melhoria da saúde, Negativo: Não tem	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se os medicamentos são caros e há gente interessada. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os medicamentos são fundamentais para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos são caros e nem todos os doentes conseguem se tratar dignamente 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o tratamento apresenta melhora significativa nos pacientes e inclusive contam com isso para prolongar e ter mais qualidade de vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha família tem experiência com reposição enzimática , Positivo: Melhoras nas dores e sintomas da doença , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Precisamos urgente ampliar os meios e formas e principalmente da medicação necessária à população. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento não condizente com a realidade brasileira 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O paciente leva uma vida mais saudável, sem dor tomando o medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme (beta-agalsidade), Positivo: uma vida melhor, saudável , sem dores, Negativo: Nenhum, apenas efeitos positivos 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O paciente leva uma vida mais saudável, sem dor tomando o medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme (beta-agalsidade), Positivo: uma vida melhor, saudável , sem dores, Negativo: Nenhum, apenas efeitos positivos 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Absurdo 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que deve ser incluída 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes de baixa renda não tem outra opção de acesso ao medicamento sem o SUS 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é essencial para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Em vitude de ser um medicamento importantissimo para saúde dos pacientes controlar sua doença sendo um remédio com um valor elevado. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não se pode privar o cidadão de todos os meios possíveis de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Temos o direito de acordo com os impostos que pagamos 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nem todos têm condições de custear seu tratamento e é dever do estado prover saúde aos seus povos 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Família 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Todos precisamos de atenção 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os medicamentos de doenças comuns ou raras devem estar disponíveis para o povo através do sus 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que é totalmente necessário 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Os pacientes precisam muito pra aliviar sua dor 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remedio tem que ser garantido para as pessoas com a doença, a incorporação da alfa-agalsidase e da doença de Fabry deve ser trazido ao país e ser oferecido para quem necessita 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos caríssimos, SUS deve fornecer a população 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Importantissimo corporação pois os pacientes precisam muito por ser um tratamento carro 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ser incorporado ao SUS com certeza , vai ajudar muita gente humilde que não têm condições de fazer o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou portadora de doença autoimune, espondilite anquilosante e sei a dificuldade que é tratar doencas com medicação de alto custo nesse país.Políticos não abrem mão de seus privilégios nem param de roubar. A população que sempre pagando pato. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Doenças como essas devem ser custeadas pelo sistema único de saúde. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O Medicamento é um direito de todos aqueles que precisam... 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, - 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não entendo... 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O SUS deve atender de forma inclusiva a todo brasileiro ou brasileira em suas necessidades de cuidados médicos, fornecendo diagnóstico, tratamento e medicamentos aos que recorrem ao sistema público de saúde. É para isso que todos os cidadãos pagam impostos, sendo que a carga tributária em nosso país é pesadíssima e não se justifica o cidadão não ter a devida contrapartida do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que todo medicamento que garanta uma sobrevida e qualidade do paciente e que seja de auto custo deve ser ofertado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Os estudos clinicos e cientificos são muitissimos importantes para a Conitec.Na doença de Fabry deveria ser incorporados no S.U.S os medicamentos já aprovados e registrados pelo FDA nos E.U.A com estudos clinicos cientificos de eficácia comprovadas na preservação da função renal nas mutações classicas graves a longo prazo.Medicamento este: beta-agalsidase.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: beta-agalsidase e alfa-agalsidase.Se tem uma pessoa(paciente) que conhece a fundo `Síndrome do Drº Anderson Fabry` ou doença de Fabry essa pessoa sou eu, modesta a parte., Positivo: beta-agalsidase estabiliza e tem eficácia da preservação da função renal nas mutações classicas graves a longo prazo de acordo com os estudos clinicos cientificos e comprovados pelo FDA nos E.U.A e registrado.Melhora a qualidade de vida e principalmente da função renal nas mutações classicas grave a longo prazo.alfa-agalsidase menor tempo de infusão quarenta(40) minutos., Negativo: alfa-agalsidase não foi aprovado pelo FDA nos E.U.A e não foi registrado.Segundo estudos clinicos e cientificos não ficou comprovado sua eficácia na preservação da função renal nas mutações classicas graves a longo prazo.Melhora na qualidade de vida menos da função renal nas mutações classicas grave a longo prazo.beta-agalsidase maior tempo de infusão duas(2) horas.</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O judiciário e o executivo não podem compactuar com esta decisão, pois devidos aos altos custos da medicação, muitos brasileiros não conseguem ter acesso aos mesmos!! 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As medicações citadas tem eficácia para Doença de Fabry em qualquer idade e sexo. 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, As medicacoes cotadas tem eficacia para doenca de fabry em qualquer sexo 2ª - Não 3ª - Não	
10/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal, Positivo: Evita as dores neuropaticas que são de controle muito difícil. Melhora a condição física em geral, gerando mais autonomia e independência do paciente na realização de tarefas muitas vezes simples e cotidianas, mas que ficam impedidas pelas fortes crises de dores, Negativo: Não há efeitos negativos. A medicação é imprescindível para a qualidade de vida dos pacientes. 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pois a medicação é imprescindível para a vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento tem eficácia na melhora dos sintomas e estabilização da evolução da doença 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição enzimática , Positivo: Melhora nas dores e sintomas da doença , Negativo: Nenhuma 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É dever do Estado garantir saúde aos cidadãos.Quando os medicamentos são de alto custo é necessário que estejam disponíveis através dos órgãos competentes. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Preciso viver dependo da medicação 2ª - Sim, como paciente, Qual: beta-agalsidase, Positivo: Me dá uma ânimo de viver e ameniza 90% de minhas dores, Negativo: N tem 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, MUITAS PESSOAS PRECISAM DE AJUDA TENHO UMA AMIGA QUE NECESSITA DE MEDICAÇÃO 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou paciente com doença de Fabry e uso a medicação ha mais de 12 anos. Considerero imprescindível o tratamento com a alfa agalsidase já que após iniciar a medicação tive melhoras importantes nos sintomas, especialmente as dores típicas da doença, com bem menos intensidade e frequencia. Além de melhorar a minha qualidade de vida, é evidente a melhora significativa nos exames oftalmológicos e renais. 2ª - Sim, como paciente, Qual: alfa-agalsidase, Positivo: Com o uso da alfa-agalsidase passei a não sentir as dores fortes nos pes e mãos.Meus exames tiveram melhora significativa apos iniciar o uso da medicação., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida é muito preciosa e todos têm direito a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque muitas pessoas precisam da medicação e não têm condições de comprar e sofrem muito com os sintomas dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio é eficaz para a manutenção da vida dos últimos operadores da síndrome de Fabry. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-agalaidase, Positivo: Manutenção do nível da creatinina evitando a parada dos rins., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo totalmente por que o tratamento é eficaz na melhora dos sintomas e estabilização da doença 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As doenças não escolhem classe social. O SUS precisa atender 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo pq este medicamento é super importante no tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não é um nen dois pacientes que foram prejudicados com o corte de medicamento,o covid também precisa ser curado mais tem outras doenças também DISCORDO TOTALMENTE DO CORTE 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saude é um direito de todos! 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho isso uma coisa ridícula querer cortar os medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas tem o direito ao tratamento gratuito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas tem o direito ao tratamento gratuito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas tem o direito ao tratamento gratuito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas tem o direito ao tratamento gratuito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas tem o direito ao tratamento gratuito. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, E de suma importância esse medicamento ser distribuído pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq é eficiente na doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Necessário fornecimento da medicação aos pacientes, visto ser vital para sua sobrevivência e custo elevado para aquisição pelos mesmos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que ter a realização de todos os testes. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento tem valor elevado e representa um custo muito alto, mas a vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Atuo com pacientes em uso da medicação, e podemos verificar o grande benefício produzido pela reposição da enzima. O Direito deve ser garantido conforme artigo 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal e fabrazyme , Positivo: Ambos apresentam significativa melhora na condição clínica do paciente, como melhora da dor, estabilização de quadros de agravo renal e cardiológico. , Negativo: Não apresentaram efeitos negativos. 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu marido morreu por falta da medicação 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A saúde é um direito universal, e como tal, deve ser público e gratuito. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A doença é muito séria e custo do tratamento é muito elevado, levando ao desespero um paciente que já não anda nada bem com a doença ainda ter que conviver com a incerteza de conseguir continuar seu tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo: Todos os efeitos foram positivos , Negativo: Não houve 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Paciente	1ª - Discordo, Porque sou paciente e dependo dessa medição para levar uma vida melhor 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vários , Positivo: Não tive resultado nenhum , Negativo: O único remédio que deu certo foi a beta-algasidase 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vários sem sucesso , Positivo: Somente a beta-algasidase positivo , Negativo: Nenhum	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou filho de Elenice Ferreira 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Trabalho e vejo o sofrimento de um modo geral de quem não tem condições de pagar o tratamento, é triste, também que todos tem direito a vida sem restrições. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunoglobulina, Positivo: Depende da patologia,mas de modo geral melhora para se alimentar, diminuição de algumas generalizada,melhora do trato gastrointestinais, Negativo: Alguns enjoos,.. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos analgésicos, antiinflamatórios,protetores gástrico,anti alérgicos, antibiótico, Positivo: Paliativos , Negativo: Prejudicar intestino solto, pruridos,feridas,mal estar geral	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Talvez quem votou não favorável tenha condições de comprar o medicamento, uma vergonha ! 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tenho conhecimento de muitas melhoras no tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os portadores da doença precisam entrar na justiça com custo elevado e se a certeza de conseguir o remédio. 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Salva vidas 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, remédios essenciais ao tratamento e fora do alcance de boa parcela da sociedade. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A saúde deve ser responsabilidade do Estado. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos pacientes necessitam dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito de receber medicamentos para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho familiares que precisam muito da medicação, sei o quanto sofriram quando não eram medicados 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, São vidas que está correndo risco 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, vidas que está em jogo. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A não recomendação pode seifar vidas, o direito a saúde deve ser garantido a todos. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O tratamento é feito por TRE (terapia de reposição enzimática) e é um procedimento de difícil acesso as pessoas menos favorecidas 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Altos impostos...saúde precária 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicação necessária para o tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Há pessoas que precisam do medicamento para manter sua vida. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Enquanto não garantirmos o ordinário para todos os brasileiros não podemos focar no extraordinário. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos precisam de assistência médica independente da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos têm direito a saúde e a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, fica inviável para muitos portadores da doença obterem o remédio pois precisam entrar judicialmente, com custo elevado e sem a certeza de conseguir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicações citadas tem eficácia para doença de faby em qualquer idade e sexo 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Temos paciente em nosso município. E só quem passa por isso sabe o quanto sofrem. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, No Brasil, sempre foi gasto dinheiro público com o maior descaso, agora já passou da hora de olharmos os menos favorecidos com seriedade. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O estado tem obrigação de dar o suporte necessário para todas as doenças tratáveis com medicamentos ou procedimentos que custem um valor fora da realidade do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Necessário para qualidade de Vida dos potadores de fabry. 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se fosse seu filho? 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1, Positivo: Bom, Negativo: Nenhum. Basicamente ter foi bom 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Outros dois, Positivo: Bons, Negativo: Nao tiveram	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devemos buscar todo meio possível! 2ª - Não 3ª - Não	
12/09/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pessoas dependem disso pra viver 2ª - Não 3ª - Não	