

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Migalastate para pacientes com Doença de Fabry com mutações suscetíveis e idade igual ou superior 16 anos - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Doença grave se não iniciado o tratamento precocemente. O medicamento foi testado em pacientes com órgãos já comprometidos. Poucos casos e maioria com diagnóstico após órgãos comprometidos no estudo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo da argumentação utilizada. É bastante claro que o aspecto do impacto orçamentário deve ser levado em consideração e é fundamental no processo de análise de incorporação de uma determinada tecnologia. Contudo, o cenário para o qual se indica o tratamento da doença de Fabry com Migalastat é bastante definido e claro e se restringe a um número mais reduzido de pacientes, de forma que o impacto certamente seria menor do que aquele demonstrado quando se considera o grupo geral (mais amplo) de todos os pacientes com doença de Fabry.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-agalsidase alfa e beta-agalsidase beta. , Positivo: - Melhora significativa no risco de eventos cerebrovasculares e na progressão com neuropatia de fibras finas. , - Menor taxa de progressão de perda da função renal e de proteinúria, especialmente se em fases mais precoces. , Negativo: - Maior dificuldade na realidade relacionada à periodicidade (quinzenal) necessária para as infusões endovenosas, existindo maior facilidade na via de administração oral.</p>
03/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, A incorporação do migalastat será importante para a vida dos pacientes de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2021	Grupos/associação/organi-zação de pacientes	<p>1ª - Discordo, Embora as T.R.E ajuda na melhora na qualidade de vida, tambem se faz necessario o tratamento muitos pacientes de Fabry no Brasil não são suscetivel ao Cloridrato de Migalastate pois suas mutações são truncadas nesse caso nao resta outra alternativa tratar com T.R.E</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Terapia de Reposição enzimática, Positivo: T.R.E melhora a qualidade de vida em alguns aspectos, Negativo: T.R.E infelizmente possui moléculas pesadas e nao atigem celulas do Sistema Nervoso Central</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: T.R.E beta-galsidase e alfa-galsidase, Positivo: T.R.E melhora a qualidade de vida, Negativo: T.R.E não atigem celulas do Sistema Nervoso Central</p>
03/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Aguardando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Aguardando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Cloridrato de Migalstat é um tratamento via oral para a doença de Fabry e o seu grande diferencial é ; Tem a capacidade de atingir células do Sistema Nervoso Central e aumentar a produção da enzima alfa-galactosidase Ácida. Trazendo um grande benefício ao paciente que tem mutação suscetível ao Galafold.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com T.R.E, Positivo: Melhora a qualidade de vida em questão., Negativo: Não atingem células do Sistema Nervoso Central e não tem capacidade para ativar a enzima alfa-galactosidase Ácida.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betagalsidase e alfa-galsidase, Positivo: betagalsidase e alfa-galsidase TRE trata a doença de Fabry e melhora a qualidade de vida dos pacientes. , Negativo: betagalsidase e alfa-galsidase TRE trata a doença de Fabry mas possui moléculas pesadas não atingem células do S.N.C sistema nervoso central.</p>
04/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Concordo com todo o tratamento que a ciência possa ofertar ao cidadão e que possibilite uma melhora na sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Eu acho muito bom</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, São de boa qualidade</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com vários, Positivo: São ótimos , Negativo: Não tive nem um efeito negativo em minha Pessoa</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não lembro, Positivo: São ótimos, Negativo: Não lembro</p>
04/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Acho muito bom</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Não tenho o que dizer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
04/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
04/05/2021	Paciente	1ª - Concordo, Eficaz e muito bom para os pacientes e a rede pública 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum
05/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, É de suma importância para pacientes raros 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Secuquinumabe tem resposta muito rápida, eficiente e eficaz 2ª - Sim, como paciente, Qual: Secuquinumabe , Positivo: Após o uso do secuquinumabe passei a ter qualidade de vida, consigo acordar e levantar da cama. Antes da medicação eu demorava em torno de 30 minutos pra conseguir me mexer bem para levantar., Negativo: Não tive efeitos negativos 3ª - Não
10/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Concordo, pois irá beneficiar os doentes de Fabry com uma nova opção de tratamento mais inovadora 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Que seja incluída no sistema do SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Todo paciente merece tratamento 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A incorporação da forma farmacêutica oral permitirá maior conforto aos pacientes ainda capazes de deglutição, além de evitar a rejeição a longo prazo pelo sistema inune do paciente e diminuirá os custos com insumos, treinamento e pessoal para as aplicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Grande melhora na qualidade de vida, Negativo: Ter que realizar a infusão a cada 15 dias</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Preciso da medicação para meu filho einha esposa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que tem que liberar o medicamento pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o medicamento deve ser entregue pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É direito de todos receber medicamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a receber medicamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a receber remédio pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a medicamentos gratis 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a saúde e a remédio grátis 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Remédio é para todos e pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Remédio é direito de todos 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Remédio grátis é um direito para todos 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remédio para todos pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remédio grátis para todos 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Fornecer remédio para todos pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esta aplicação de forma farmacêutica e o oral, permitirá maior conforto aos pacientes e redução de custos com materiais e treinamentos de mão de obra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante para os pacientes este remédio. Reduzirá os riscos de contaminação do Covid no trajeto que os mesmos são obrigados a fazer até a clínica e vai proporcionar maior conforto e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal, Positivo: Melhora das dores, dignidade e qualidade de vida. , Negativo: Desconheço.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência., Positivo: Não tive experiência., Negativo: Não tive experiência.</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora junto com familiares da Doença de Fabry</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme , Positivo: Alívio de dores e causas da Doença , Negativo: Incômodos causados pelas infusões</p>
14/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pessoas estão precisando dessa medicação para tratar a doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é essencial!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento é um direito de todos!,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Diversos exames, , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor do remédio aprovado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamentos, direito de todos!, Casos raros tbm são vidas!,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com exames, Positivo: , Negativo:</p>
14/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é essencial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação da forma oral permitirá maior conforto dos pacientes. Diminuirá os custos com insumos, treinamento e aplicação para as aplicações por infusão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É necessário disponibilizar no sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A forma oral permitirá maior conforto aos pacientes. Diminuirá os custos com insumos, treinamento e pessoal para as aplicações com bombas de infusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Repaglal, Positivo: , Negativo: Uso de bomba de infusão. Necessidade de enfermagem e as veias ficam fracas e estouram</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ao incorporarmos a forma farmacêutica oral permitirá um maior conforto aos pacientes ainda capazes de deglutição e diminuirá os custos com insumos, treinamentos e pessoas para as aplicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todo paciente necessita de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, todo paciente necessita de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Apesar do argumento que a evidência clínica sobre o migalastate mostra benefícios limitados e que, o impacto orçamentário seja elevado, discordo. Deve-se considerar que ainda mais elevado é o custo de um paciente não tratado, pois é uma doença progressiva e que pode acometer vários órgãos e, conseqüentemente, o número de visitas médicas e hospitalizações. Onde entra o orçamento neste caso? Além da condição na qualidade de vida e do direito de todos a um tratamento. Os estudos, na verdade, mostram melhora da condição cardíaca e do sistema nervoso central, pois é o único tratamento que atravessa a barreira hemato-encefálica. Outro ponto a ser considerado é o fato do tratamento ser por via oral, não necessitando de internamento ou uso hospitalar de medicação intravenosa, o que também reduz o impacto orçamentário, inclusive em relação ao deslocamento dos pacientes oriundos do interior. Portanto, como profissional que trabalha com doenças raras, na linha de frente, inclusive a doença de Fabry, considero INACEITÁVEL que esta medicação não seja liberada pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Migalastat, Positivo: Ainda não tive tempo de avaliar. O medicamento foi liberado recentemente., Negativo: Ainda não tive tempo de avaliar. O medicamento foi liberado recentemente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa galactosidase, Positivo: Melhora clínica e de qualidade de vida da paciente., Negativo: Necessita deslocamento do paciente a cada 15 dias, para infusão da medicação.</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/05/2021	Empresa	<p>1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A doença de Fabry é subdiagnosticada. Muitas pessoas sofrem dela e não sabem. Exemplo é o que ocorreu com minha família, onde, entre 2020 e 2021, foi descoberto que ao menos 20 pessoas têm a mutação patogênica com variante cardíaca. Alguns necessitam iniciar o tratamento com urgência. Acredita-se que mais pessoas possuem essa doença e não sabem, pois não associaram os seus sintomas a ela. O medicamento via oral é de suma importância para evitar que a doença progrida. A grande vantagem desse medicamento é a maior facilidade para utilização e adesão ao tratamento, pois não é necessária a infusão intravenosa. Tratar apenas os sintomas com medicamentos para a dor, por exemplo, é ineficaz. Necessária a incorporação da medicação ao SUS para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e para impedir que a doença progrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A doença de Fabry é subdiagnosticada. Muitas pessoas sofrem dela e não sabem. Exemplo é o que ocorreu com minha família, onde, entre 2020 e 2021, foi descoberto que ao menos 20 pessoas têm a mutação patogênica com variante cardíaca. Alguns necessitam iniciar o tratamento com urgência. Acredita-se que mais pessoas possuem essa doença e não sabem, pois não associaram os seus sintomas a ela. O medicamento via oral é de suma importância para evitar que a doença progrida. A grande vantagem desse medicamento é a maior facilidade para utilização e adesão ao tratamento, pois não é necessária a infusão intravenosa. Tratar apenas os sintomas com medicamentos para a dor, por exemplo, é ineficaz. Necessária a incorporação da medicação ao SUS para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e para impedir que a doença progrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento via oral é de suma importância para que a doença não progrida. A vantagem desse medicamento é a maior facilidade para utilização e adesão ao tratamento, pois não é necessária a infusão intravenosa. Tratar apenas os sintomas com medicamentos para a dor, por exemplo, é ineficaz. Necessária a incorporação da medicação ao SUS para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e para impedir que a doença progrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, concordo com a medicação pelo sus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, , Positivo: melhoras nas dores muscalar, Negativo: nenhum,</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: replagal, Positivo: , Negativo:</p>
12/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, deve ser disponibilizado pra quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: melhora na qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta agalsidase, Positivo: Melhoras na qualidade de vida, Negativo: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Já existem muitos estudos e pesquisa em relação ao uso das medicações para Fabry e os pacientes que fazem uso delas possuem mais qualidade de vida. Eu sou paciente e utilizo a betagalsidade a uns oito anos e os sintomas da doença melhoraram muito.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: A betagalsidade., Positivo: Quando faço as infusões da betagalsidade corretamente de forma quinzenal as dores neuropáticas somem, os depósitos de proteinúria nos rins diminuem para o limite considerável normal além de que os órgãos que já tem algum dano, no meu caso o coração e o cérebro, não tiveram mais evolução do mesmo pois faço exames periódicos de seis em seis meses para acompanhamento., Negativo: Não tive efeitos negativos, somente positivos para minha saúde.</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Portadores de fabry estão com a sentença de morte, portanto o medicamento pode reverter isso tudo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fabrazyme, Positivo: , Negativo:</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fabryzame, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio é muito importante</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não consegui o medicamento, Positivo: E, Negativo: Muita dor</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A dificuldade para termos acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Com o medicamento tenho mais qualidade de vida sem dores, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Preciso da medicação para viver</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Reposição de enzima ao qual meu corpo não fabrica , Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A terapia oral para a doença de Fabry é mais que uma esperança, representa uma enorme comodidade aos pacientes acostumados a fazer infusões quinzenais. Trará conforto e mais qualidade de vida, pois o fato de não precisar ir a um hospital e aguardar a infusão é um benefício enorme. E que isso possa ser garantido pelo SUS é um sonho que eu gosto de sonhar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Fabrazyme. No início do tratamento, tive dores de cabeça e mal estar. Hoje, só é incômodo para achar a minha veia (das últimas duas vezes, ela estourou no meio da infusão), Positivo: Evitou que eu tivesse novos acidentes vasculares., Negativo: Quando o medicamento sai da veia durante a infusão, tenho queimação no braço inteiro que depois fica bem roxo.</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo mundo tem direito a saúde e a novas medicações que propiciem uma qualidade de vida melhor pro paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Portadores de doenças raras precisam de medicações como qualquer outra pessoa e tem direito de procurar viver melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com refragal, Positivo: O Refragal ajudava a não dar dores ajudava 100% em tudo ., Negativo: Não tem nenhum negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como parente de uma família portadora da DF é imprescindível a participação do Estado na busca de medicamentos que minimizem ou eliminem as causas/efeitos da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque todos nós brasileiros temos direito a saúde e ainda mais quando o medicamento é eficaz para o tratamento de uma doença rara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tem que liberar o medicamento pelo Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento essencial a vida de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio e muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	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
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Também tenho uma filha portadora dessa doença e bem sei como seria melhor,com apenas um comprimido.Minha filha tem 10 anos de idade e sente dores horríveis quando não faz o uso do remédio.Imaginem só ela podendo ter o acesso do comprimido.Pois sabemos que é pro resto da vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal, Positivo: Ele simplesmente impede a minha filha de sentir dores de cabeça,nas articulações,fores abdominais fortíssimas,dores na vista,febres e convulsões., Negativo: Mediante a doença não tem nenhuma negativa a não ser ele ser pela veia e ter que ir de 25 em 14 dias pro hospital.</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Melhoras, Negativo:</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam ter acesso ao q há de melhor para o seu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas tem direito a vida!!! E esses pacientes TB!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Canabidiol, Positivo: Ajudou no comportamento , Negativo: Fome</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a medicação!! 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento via oral é a melhor forma para a pessoa receber o tratamento, muito melhor do que a infusão. Isso é muito importante, pois além de facilitar a vida da pessoa, evita problemas como dificuldade em encontrar a veia, rompimento da veia, além da facilidade da pessoa seguir seu tratamento em casa, sem necessitar de deslocamento ao local que irá receber a infusão.. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão no SUS porque os portadores da doença não tem como adquirir o remédio que pode curar a doença e inclusive trazer menos custos ao próprio SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, vá a ser muito bom para os doentes 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio é de alto valor, e muitas pessoas portadoras não conseguem comprar 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, não 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os paradores devem ter o remédio no SUS 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Precisa do medicamento no Sus p o tratamento dos pacientes FABRY 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabry, Positivo: , Negativo:
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A população de pacientes com a doença de Fabry elegível a esta medicação oral, tem o direito a vida sem infusão, a ter menos reações adversas relacionadas a infusão e risco de anafilaxia e ainda poder ser produtivo para sociedade, pois sem ter que ir pras Infusoes, eles conseguem trabalhar e serão menos estigmatizados. , Alem disso, diminuirá todos os custos indiretos relacionados as infusões, internação, enfermagem , medicos responsáveis pela infusão, e insumos da infusão. Alem disso os pacientes elegíveis sao apenas cerca de 30% devido a ser uma terapia de precisão de acordo com a mutação genética. O medicamento esta sendo reembolsado em muitos outros paises. E nossos pacientes Tambem tem o direito de ter essa alternativa. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galafold , Positivo: A resposta terapêutica é tao bom quanto a ERT em termos de desfechos clinicos em rim e outros orgaos e mais efetivo para o coração, com a conveniência de ser oral vs a infusao., Negativo: Poucos e totalmente manejáveis 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Controle da doença e aumento da expectativa de vida dos pacientes , Negativo: Anafilaxia e reações adversas frequentes e todos os problemas estruturais e sociais de infusao a cada 15 dias e por toda a vida
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Beneciara inúmeras pessoas que não podem arcar com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está ocorrendo grande equívoco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estão cometendo erro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betagalsidade , Positivo: , Negativo:</p>
13/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Se temos remédio queremos fazer o tratamento para ter uma qualidade de vida melhor eu quero viver tenho direito a vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Carbamazepina é outros que não lembro. , Positivo: Aí agora faço uso da beta algasedade.que me faz muito bem tenho uma vida normal., Negativo: Efeito negativo nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu uso betasegalsidade, Positivo: Com essa medicação me sinto bem sem dor e levo uma vida normal, Negativo: Efeito negativo nenhum só positivo</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	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
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho um absurdo os pacientes precisarem passar por isso 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo, porque os pacientes com doença de Fabry, precisam desse medicamento para ter uma vida normal sem grandes sofrimentos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, A falta de medicamento prejudica seriamente o paciente. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem atendimento, no que diz respeito à saúde. 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, os pacientes de fabry tem o direito a medicação pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Repaglal, Positivo: Melhora a qualidade de vida do paciente., Negativo: Medicação muito cara. 3ª - Não
14/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Repaglal, Positivo: Diminui as dores, melhora qualidade de vida, Negativo: Medicação com valor inacessível. 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As pessoas tem direito a vida e os pacientes de Fabry não são diferentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a medicação oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois se há um remédio todos tem que ter acesso a vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhorou minha qualidade de vida de uma forma geral, para que eu pudesse trabalhar e estudar, Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Melhorou minha qualidade de vida, para que eu pudesse trabalhar e estudar e viver com uma saúde melhor., Negativo: Nenhum.</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo mundo tem direito a Saúde e ter medicamento de alto custo pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhorar a qualidade de vida e não precisar fazer a infusão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Para o beb de todos os que precisam deste medicamento eu SOU a favor de estar no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito a vida 2ª - Sim, como paciente, Qual: Repaglal, Positivo: , Negativo: Dificuldades em aquisição entrega 3ª - Sim, como paciente, Qual: Repaglal, Positivo: , Negativo:
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento Deve entrar no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazymy, Positivo: , Negativo:
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Governo do estado deve fornecer esse medicamento para atenuar o sofrimento dos pacientes portadores dessa doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como cuidador , eu não prescrevia a medicação, somente seguia a orientação dada pelo médico. , Positivo: Uma melhora considerável na sobrevida do paciente. , Negativo: Sem este medicamento, o paciente tem a dificuldade de tratamento redobrada. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como cuidador não prescrevia a medicação. , Positivo: Irá facilitar muito o tratamento do paciente. , Negativo: Não sou paciente.
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Eles precisam dessa medicacao 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Gostaria que a Conitec entrasse no Sus em forma de comprimidos para que cada paciente o fosse seu uso sem tantos danos e sofrimento assim como tivesse mais fácil acesso a medição. 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver!! 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infusão , Positivo: , Negativo:
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos têm direito à vida! 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ? 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver !!! 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A incorporacao da farmaceutica de forma oral permitira maior conforto aos pacientes ainda capazes de deglutinacao e diminuira os custos com insumos, treinamento e pessoal para as aplicações 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabry, Positivo: , Negativo:
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, TODOS MERECEM VIVER. 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A incorporação da forma farmacêutica oral permitirá maior conforto aos pacientes ainda capazes de deglutição, e diminuirá custos com insumos, treinamento, e pessoal para as administrações. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Manipulação de medicamentos em diferentes formas farmacêuticas., Positivo: , Negativo: 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver! 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cybalta , Positivo: , Negativo:
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas pessoas necessitam tratamento 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo paciente tem direito a tratamento 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Todo paciente seja qual doença flor merece, ter acesso ao seu tratamento 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver. 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Mejora en la calidad de vida, Negativo: Cansancio y sueño 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos do remédio muito. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima , Positivo: Minha irmazinha tinha muitas dores e sintomas da doença de fabry. Hoje tomando a enzima melhorou muito. O medicamento seria o mais ideal ainda., Negativo: Nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio é muito importante</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima é muito importante , Positivo: Elimina dores e sintomas da doença , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo: , Negativo:</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Deve o governo dispor o medicamento por ser de valor irreal para pessoas pagarem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Governo deve disponibilizar condições de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É muito difícil ter a doença. Se há medicamentos novos, devemos usá-lo. Tudo para ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	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
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, sem comentarios 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sus precisa prover medicamento e tratamento para qualquer doença 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sus deve prover tratamento 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem Viver 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sus precisa dar tratamento e medicamentos pelos impostos pagos 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, errada 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames , Positivo: , Negativo:
15/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Exames , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames , Positivo: , Negativo:
15/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Exames , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames , Positivo: , Negativo:
15/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Pois todas as pessoas tem direito de receber a medicação para sobreviver 2ª - Sim, como paciente, Qual: Com fabrazyme , Positivo: Diminui a dor dá é a pessoa consegue ir levando a vida , Negativo: Se não fizer é um dia a menos que a gente perde de vida 3ª - Sim, como paciente, Qual: Com infusão que a gente faz a cada 15dias , Positivo: Melhora a vida da gente , Negativo:
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Exames , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Exames , Positivo: , Negativo:
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecemos viver. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é muito importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A conítec deveria ajudar os pacientes da doença de fabry a obter o tratamento, sendo que o mesmo tem eficácia comprovada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabryzime , Positivo: Diminuição da dor e retardação dos efeitos causados pela doença , Negativo: Medicamento feito na veia, sendo demorado e muitas vezes interferindo na rotina por isso a importância de um medicamento via oral</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tem que ter direito igual a toda doença rara</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho fazendo infusão com o medicamento fabrazyme, Positivo: Tem melhorado a saúde dele, Negativo: Se não fizer essa medicação se torna complicado pra ele</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento muda a vida das pessoas e precisa ser de fácil acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo: Menos dores, melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O remédio deve ter acesso para todos 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante, salva vidas! 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A incorporação da forma farmacêutica oral permitira maior conforto aos pacientes ainda capazes de deglutição e diminuirá os custos com insumos, treinamento e pessoal para as aplicações. 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A incorporação da forma farmacêutica oral permitirá maior conforto aos pacientes ainda capazes de deglutição e diminuirá os custos com insumos, treinamento e pessoal para aplicação. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A incorporação da forma farmacêutica oral, permitirá maior conforto aos pacientes ainda capazes de deglutição e diminuirá os custos com insumos, treinamento e pessoal para as aplicações. 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A incorporação da forma farmacêutica oral permitirá maior conforto aos pacientes ainda capazes de deglutição e diminuirá os custos com insumos, treinamento e pessoal para as aplicações. 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver!!! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A forma oral da medicação, permitira maior conforto e praticidade aos pacientes capazes de deglutinacao, diminuindo assim maiores custos com treinamento, insumos e tempo com as aplicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Paciente e de fabry podem ter qualidade de vida com a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento importantíssimo para pessoas doentes. Precisam de apoio para seguir a luta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos devem viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem vida plena</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, TODOS MERECEM VIVER</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação via oral fornecida pelo SUS reduzirá o cuoi de leitos, e profissionais específicos para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes merecem qualidade de vida sem precisar fazer infusão da medicação 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha irmã e sobrinho precisam da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha cunhada e seu filho precisam da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todo mundo tem direito de viver e o SUS as pessoas não tem condições de comprar remédio muito caro 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Medicamento auxilia os pacientes de forma positiva 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as doenças precisam de apoio pleno 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo paciente merece tratamento 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, todo paciente necessita e tem direito a tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Não concordo com a não-incorporação, uma vez que os benefícios do tratamento com migalastate de pacientes com Doença de Fabry que apresentam mutações susceptíveis está bem demonstrado. É uma opção segura, eficiente, prática e conveniente para esse grupo de pacientes, com potencial para reduzir a velocidade de progressão da doença e até mesmo estabilizar o quadro, com possíveis melhorias em alguns desfechos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Migalastate em pacientes com doença de Fabry, Positivo: Nos pacientes que pude tratar com migalastat houve uma resposta muito positiva, com redução dos níveis de Gb3 urinário e também com redução dos depósitos de Gb3 no tecido renal. Estes resultados, que incluem os pacientes tratados no Brasil, foram publicados em revista indexada de circulação internacional (em anexo) e não foram incluídos na bibliografia constante no relatório da Conitec., Negativo: A medicação se mostrou segura e bem tolerada ao longo das 48 semanas do estudo publicado e dos 8 anos em que segui esses pacientes no período pós-estudo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com alfaagalsidase e betagalsidase, utilizados para tratar pacientes com doença de Fabry através de terapia de reposição enzimática., Positivo: A terapia de reposição enzimática tem efeitos comprovadamente positivos em pacientes com doença de Fabry, reduzindo os depósitos de Gb3, retardando o tempo até a ocorrência de eventos adversos, estando bem demonstrados seus benefícios em relação aos desfechos renais e cardíacos, principalmente, Negativo: Por ser um produto biológico, pode levar à ocorrência de reação à sua administração, de uma maneira geral manejáveis, e à formação de anticorpos que podem reduzir a sua eficácia. Como é um produto administrado por via intravenosa a cada 15 dias, tem esse inconveniente para o paciente.</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo mundo tem direito a um tratamento justo que seu médico indica, nao é uma comissão que acompanha o paciente e sua evolução.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os pacientes devem ter direito a opções terapêuticas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal , fabrazyme, mugalastate, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Comcordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase , Positivo: Salvou a vida de meu filho que tinha sido condenado aos 8 anos e viveu até os 30, Negativo: Lutar para trazer o medicamento até meu filho pois a justiça no brasil, É muito lenta 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Varios, Positivo: Qualidade de vida ao paciente, E suas famílias , Negativo: Nenhum
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é importante para os pacientes e deve ser incorporada ao Sus. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Migalastate, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Migalastate, Positivo: , Negativo:
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O produto traz qualidade de vida aos pacientes e familiares 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replay e fabrazyme, Positivo: Todos são trazem benefícios aos pacientes., Negativo: Desconheço benefícios negativos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com os três: replagal, fabrazyme e galafoude, Positivo: Melhora nós sintomas da doença, traz qualidade de vida aos pacientes e familiares., Negativo: Desconheço
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pq as pessoas precisam ganhar o remédio de graça 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A lei é clara quando diz que todo cidadão brasileiro tem direito à vida. Não é favor, é obrigação. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Estou apoiando um amigo que precisa do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por favor, tenham misericórdia desses e demais pacientes..!?!? 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Para que todos os pacientes tenham direito de receber o medicamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O direito a vida e' garantido constitucionalmente. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a medicação pelo sus 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a infusão que ele faz, Positivo: Seria um problema a menos pra gente pensa, Negativo: Se não fazer é complicado
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio deveria vir gratuitamente pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Abrangente os aspectos abordado 2ª - Sim, como paciente, Qual: Paracetamol , Positivo: Diminui a dor, Negativo: Faz mal ao metabolismo 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não acho justo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha família está em análise , Positivo: , Negativo:
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remedio tem que estar disponível pelo sus para todos! 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Etc... 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É pra sobrevivência dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazayme , Positivo: Boa qualidade de vida aos pacientes , Negativo: Nem um

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante oferecer esse medicamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Essa doença tem que entrar no rol de doenças tratadas pelo sus, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vida para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisa ser medicamento com repasse sem custo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Para pacientes que apresentam quadros de reação da enzima essa é a melhor opção para tratar Fabry, e com essa pandemia de COVID o risco de contaminação é zero pois, não se faz necessário frequentar sala de clínica para fazer a infusão 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Migalastate, Positivo: Paciente apresentou melhora no quadro clínico com redução considerável na parede do coração bem como não apresentou mais dores abdominais e queixas de dores nos periféricos, Negativo: Dor de cabeça no início do tratamento e depois não apresentou mais. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas..., Positivo: , Negativo: Quadro de reações cutâneas
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Micose , Positivo: Fica bom muito rápido , Negativo: Coça muito 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tive 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Terapia de alto valor agregado no ganho de qualidade de vida para o paciente com Fabry 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Migalastate, Positivo: Pacientes que apresentam melhora considerável no quadro clínico, com redução da parede do coração, menos problemas gástricos e menor risco de contaminação com o COVID pois não precisa frequentar dalas de infusão, Negativo: Dores de cabeça ao iniciar o tratamento e depois some 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, Positivo: , Negativo: reações cutâneas, e fobia a agulhas
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Necessário para melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas que sofrem com as doenças raras 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento deve entrar para ter acesso pelo SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Muito bom 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Canabidiol, clobazan, oxicarbamazepins, Positivo: Controle de crises convulsivas, Negativo:
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos de medicamentos pra nossos filhos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vitaminas, controlados ... vários óleo de cannabis , Positivo: Minha filha começou a ter mais atenção , andou mais., Negativo: Não teve efeito negativo. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: , Negativo:
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos direito de viver de ter direito a saúde 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, uma alternativa de tratamento oral parece ser mais adequada tanto para o paciente quanto sistema de saúde, desafogando o sistema 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Em apoio aos usuários do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Enquanto houver uma pessoa necessitando e o medicamento sendo uma possibilidade, deve estar fornecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapias para minimização da dor em geral. Hemodiálises. , Positivo: Paliativo e temporário. , Negativo: Demanda alta de tempo, dor

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A incorporação leva a baixa do valor pago pela compra centralizada, com isso, os pacientes se beneficiariam da medicação de uso oral, que é mais viável no que diz respeito a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação traz benefícios aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Discordo porq eu preciso da medicação pra sobreviver 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Ainda não sei do q se trata! 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Auxilia na melhora dia pacientes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicação deve ser doada pelo governo estadual ou federal 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Paz 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essas pessoas com essa deficiência necessitam de um maior cuidado eficaz, seguro e urgente e não podem fazer deles de fandoches 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo, Na associação acolhemos pacientes de Fabry de todo o Brasil, é visível a melhora na qualidade de vida com a medicação correta e sem faltas.No que se refere a medicação oral procuramos informações com médicos e pacientes.Pacientes de fora do Brasil que usam relataram uma melhora na qualidade de vida, redução dos sintomas,volta ao trabalho,vida normal com o tratamento.Tambem é importante levar em conta que o tratamento oral além de dar mais liberdade ao paciente que fizer uso estará deixando de ocupar um leito de hospital e equipe de enfermagem principalmente em época de pandemia.E o mais importante para os pacientes,a liberdade de ir e vir.Nao ter que programar sua vida de acordo com as infusões quinzenais.Tambem o impacto orçamentário para o governo é menor.Enfim para pessoas com a doença de Fabry e com mutações suscetíveis a terapia oral, só vemos vantagem para ambos os lados, pacientes e ministério da saúde. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Replagal, Positivo: Quando a medicação não falta só efeitos positivos, melhora principalmente na dor, que é a queixa maior de todos os pacientes., Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos pra dor, antidepressivos, medicações para controle de doenças renais, cardíacas e cerebrais, Positivo: Controle do avanço da doença desde que os pacientes façam as TERAPIAS DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA EXISTENTES., Negativo: Sem a terapia ENZIMÁTICA os outros tratamentos fazem pouco efeito.
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamentos melhoram a qualidade de vida dos pacientes por isso discordo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Migalastate, Positivo: Redução das dores dos pacientes , Negativo: 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como familiar de pacientes, já tendo perdido seis pessoas na família pela doença de Fabry, acredito que todos tem direito ao tratamento. A medicação oral para pacientes com as mutações suscetíveis significa liberdade para ir e vir, para trabalhar e levar uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos para controle dos sintomas, Positivo: Junto com a terapia de reposição funcionam, senão não muda muita coisa, Negativo: É preciso usar junto com a terapia de reposição enzimática</p>
17/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio deveria vir gratuitamente pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a lutar pela vida. E receber os medicamentos necessários pra isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento traz benefícios favoráveis para a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo e qualquer medicamento válido e que ofereça melhor qualidade de vida ao paciente deve compor as possibilidades de tratamento para a referida doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, A AFAG, enquanto entidade de representação nacional de pacientes com doenças graves e raras, discorda completamente da decisão preliminar da Conitec de não incorporar no SUS o medicamento migalastate para tratamento de doença de Fabry. Acompanhando o relato de dezenas de pacientes com a doença ao longo dos nossos mais de 15 anos de atividades, o advento da medicação em questão é frequentemente relacionada a melhoria da qualidade de vida, bem como a administração por via oral permite a adesão ao tratamento de pessoas que eventualmente encontrem dificuldade para deslocamento as unidades de saúde para realização do tratamento medicamentoso. Desta forma, defendemos a inclusão desta opção de terapêutica, bem como encorajamos o desenvolvimento de novas tecnologias que objetivem o bem-estar e melhoria da qualidade de vida dos pacientes com Fabry,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é a única alternativa para que essas pessoas tenham uma vida digna., 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É necessario que esse meducamente entre no SUS, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois acredito que os pacientes portadores da Doença de Fabry necessitem de mais opções terapêuticas. , Nesse sentido, acredito que o Migalastat por ter sido aprovado pela nossa Anvisa, apresenta os parâmetros de eficácia e segurança, devendo fazer parte do arsenal terapêutico dos médicos envolvidos no tratamento da Doença de Fabry. O produto nos estudos de extensão mostrou eficácia e segurança por longos períodos., Como é sabido, Migalastat é adequado somente para aqueles pacientes com Doença de Fabry que apresentam as chamadas mutações “amenables”, o que se da em aproximadamente 35% dos casos., Cabe ressaltar o fato de Migalastat ser uma terapia oral, o que alem de reduzir os custos relacionados a infusão, pode evitar que os pacientes se locomovam a centros de infusão nessa época de pandemia do novo COVID.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Discordo, Pois se a medicação for incorporada , sabemos que o valor ficará menor., Pois será feita compra agrupada para todos estados do Brasil.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Loranidase(elapraxe), Positivo: Todos são positivos mas o melhor tomar em casa e sem ter que tomar furada de agulha., Mas como existe pessoas que só a infusão do medicamento que vai ter resultado então tem que incorporação de todos., Negativo: Todos são bons depende da necessidade do paciente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Replagal e também o medicamento migalastat, Positivo: Melhora em articulação, na visão, melhora na disposição não mais se sentia cansado., Melhora nos rins., Negativo:</p>
17/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Nenhuma</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta agalsidase, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, Positivo: Não tive, Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Leucemia, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo da não recomendação da tecnologia migalastate para o tratamento de pacientes de Fabry., Acredito que o Migalastat por ter sido aprovado pela autoridade reguladora do Brasil pelos parâmetros de eficácia e segurança, devendo fazer parte do arsenal terapêutico do médicos envolvidos no tratamento da Doença de Fabry. O produto nos estudos de extensão mostrou eficácia e segurança por longos períodos., Como é sabido, Migalastat é adequado somente para aqueles pacientes com Doença de Fabry que apresentam as chamadas mutações “amenables”, o que se da em aproximadamente 35% dos casos., Nesse sentido, acredito ainda que a inclusão de outras formas de tratamento, como a terapia de reposição enzimática, que possam também contribuir com a melhoria clinica e qualidade de vida desses pacientes, devam ser analisadas e incorporadas ao SUS.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisamos da medicação disponível pelo Sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabry tratamento, Positivo: Boa resposta, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive , Positivo: Não tive, Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicamento para todos, sou a favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor do remédio ser aprovado pelo sus 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo: , Negativo:
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicação tem que ser inclusa no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a medicação traz benefícios aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Precisamos ajudar a todos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, a medicação traz benefícios aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Inserir no sus 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao lembro, Positivo: Menos dores, Negativo: Nao sei 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remédio de extrema importância 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu discirdo porque os pacientes de doença de Fabry têm direito de viver assim como qualquer pessoa porque na Cobstituição fala que saúde é direito fe todod 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Frabryozyme e Gienzyme , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, ACREDITO QUE A NAO INCORPORAÇÃO COMO PARECER DO CONITEC SE DEVA AO FATO DE CONSIDERAR ESSE TRATAMENTO COMO SE FOSSE A 1A LINHA PARA PORFIRIA AGUDA, O QUE ACARRETIARIA ALTOS CUSTOS AO SISTEMA DE SAÚDE DE FATO, MAS, NA REALIDADE, A INDICAÇÃO DO GIVOSIRAN SERIA PARA OS PACIENTES COM CRISES CRÔNICAS RECORRENTES DE PORFIRIA AGUDA - CONSIDERANDO QUE 30% APENAS DOS PACIENTES COM PORFIRIA AGUDA APRESENTAM ALGUM TIPO DE SINTOMA AO LONGO DA VIDA (EM 70-75% DOS CASOS, NÃO HÁ PENETRÂNCIA DO GENE) E QUE APENAS 5% A 10% DESSES 30% APRESENTAM CRISES RECORRENTES, O NUMERO DE PACIENTES PARA OS QUAIS O GIVOSIRAN SERIA INDICADO SERIA UM NÚMERO BEM LIMITADO DE PACIENTES., ADEMAIS, OUTRO PONTO IMPORTANTE É QUE NESSE GRUPO ESTÃO JUSTAMENTE OS PACIENTES QUE ACABAM FAZENDO USO PERIÓDICO DE HEMATINA/HEME-ARGINATO E SÃO HOSPITALIZADOS COM FREQUÊNCIA (ÀS VEZES FICANDO 1-2 MESES EM UTI) E APRESENTAM OUTROS INDICADORES DE QUALIDADE DE VIDA QUE OS IMPEDEM DE TRABALHAR E ACABAM POR NECESSITAR DE APOIO PREVIDENCIÁRIO/SOCIAL - CREIO QUE NESSE GRUPO O CUSTO DE GIVOSIRAN TORNA-SE CUSTO-EFETIVO, LEMBRANDO QUE, APESAR DE O ESTUDO NAO TER MOSTRADO QUANDO SE PARAR COM A TERAPIA , SABEMOS QUE, UMA VEZ ESTANDO NORMALIZADOS OS NÍVEIS DE ALA E PBG POR MAIS DE 6 MESES A CHANCE DE NOVAS CRISES RECORRENTES É BEM BAIXA - NA REALIDADE, O PACIENTE COM GIVOSIRAN SÓ NECESSARIA RECEBER A TERAPIA POR CERCA DE 12 A 18 MESES NO MÁXIMO, POIS SERIA QUANDO OS NÍVEIS DE ALA E PBG NORMALIZARIAM, ALGUNS TALVEZ ATINJAM ESSE NORMALIDADE ANTES E MANTENDO POR CERCA DE 6 MESES JÁ SERIA O CRITÉRIO PARA INTERRUPÇÃO DE TERAPIA COM SEGURANÇA E REALIZAR APENAS MONITORIZAÇÃO CLÍNICA</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: givosiran, Positivo: USAMOS EM DOIS PACIENTES COMO PARTE DO ESTUDO CLÍNICO - PACIENTES TIVERAM DE IR PARA OS EUA, POIS O ESTUDO NAO FOI APROVADO NO BRASIL EM TEMPO - HOUE UMA RESPOSTA ESTUPENDA - COM NORMALIZAÇÃO DO ALA E PBG E A CESSAO DE CRISES JA APÓS 6 MESES DE USO DA MEDICAÇÃO, AINDA EM OBSERVAÇAO NA FASE DE EXTENSAO, NAO HOUE AUMENTO DO ALA E PBG - UMA DAS PACIENTES TEVE DE VOLTAR AO BRASIL E SAIU DO ESTUDO APÓS O PRIMEIRO ANO, MAS JA ACOMPANHAMOS HÁ DOIS ANOS E O ALA/PBGNUNCA MAIS AUMENTARAM, NOVAS CRISES NAO SURGIRAM MAIS , O QUE FORTALECE A IDEIA DE QUE O USO DO GIVOSIRAN NAO NECESSITA SER ALL LIFE, MAS APENAS POR UM PERÍODO ATE NORMALIZAR O CICLO DO HEME E TER O FEEDBACK NEGATIVO MAIS PROLONGADO SOBRE A ALAS1, Negativo: Com exceção do aumento transitório das enzimas hepaticas e de inflamação em local de punção subcutanea (ocorrido apenas uma vez), nao vimos outros grandes problemas/efeitos adversos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hematina/Heme-arginato - é a 1a linha de tratamento para o paciente em primeira crise de porfiria aguda , a maioria dos pacientes ira apresentar uma crise de porfiria ao longo da vida , mas alguns pacientes podem ter crises cronicas recorrentes, Infusão com soro glicosado - de efeito muito limitado no paciente com ccrise de porfiria aguda ja apresentando sintomas neurologicos, tem sua utilidade no paciente com crises abdominais leves, Transplante Hepatico - acaba sendo o tratamento extremo para porfiria aguda, nossa experiencia, infelizmente, nao foi boa - dos 3 transplantados, dois foram a obito pos transplante (um de IAM subito e outro por complicacoes do procedimento), o 3o transplantado voltou a ter crises recorrentes para nossa surpresa, 6 meses apos o transplante, apesar de na literatura isso nao ser descrito (com excecao de apenas um relato publicado recentemente), na literatura a ideia é que o transplante de figado curaria opaciente com porfiria aguda, embora ele agora tivesse de utilizar imunossupressores o resto da vida, Positivo: no topico anterior ja abordamos um pouco essa parte - focando apenas na hematina, para a crise aguda é realmente a medicação de escolha, infelizmente para as crises cronicas nossa experiencia é dividida - em metade dos apcientes que usam a hematina de forma profilatica ou cronica, ha uma tendencia d enoramlização das novas crises/ataques de porfiria aguda, porém na outra metade a tendencia é o oposto - as crises voltarem mais rapidamente e cada vez mais refratárias, Negativo: uso crônico de hematina em pacientes apresentando sinais de refratariedade ao mesmo, com recorrência constante das crises de porfiria associado a sintomas crônicos (o que pode ocorrer em até 10% dos pacientes com porfiria aguda) acaba a longo prazo perdendo o bom efeito inicial. Isso nao é algo de todo inesperado, conhecendo a fisiopatologia da doença , a repressão da enzima ALAS1 necessária à normalização do ciclo de biossíntese do heme vai se mostrando refratário ao uso da hematina e, em vista disso, as crises passam a reincidir em intervalos cada vez menores de tempo entre uma e outra. ,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		Por essa doença ter uma evolução imprevisível, a evolução de uma crise de dor abdominal para a tetraplegia flácida com parada da musculatura respiratória pode ocorrer em questão de dias, daí a importância do controle dos sintomas a partir da normalização dos níveis de ALA e PBG cujo aumento evidencia interrupção do ciclo do heme com aumento da atividade da enzima ALAS1. Esse é justamente o racional para uso do givosiran nesse grupo de pacientes., ,
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos merecem viver 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso ter o medicamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, TODOS MERECEM VIVER 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não