

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfagalsidase para o tratamento da doença de Fabry clássica em pacientes a partir dos sete anos de idade - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente resposta clínica nos pacientes, melhoria importante na qualidade de vida, aumento da expectativa de vida e boa administração</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalsidase, Positivo e facilidades: Facilidade na administração, boa resposta clínica, Negativo e dificuldades: Nenhuma, só a dificuldade de conseguir a medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
15/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença de Fabry é uma doença grave e de difícil diagnóstico o tratamento muda significativamente a vida de um paciente e toda a sua família, após o diagnóstico o paciente inicia uma jornada muito árdua e de muito sacrifício, onde o acesso ao tratamento pode mudar a vida de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfasidase alfa , Positivo e facilidades: a melhora nos sintomas principalmente na dor e no sofrimento do paciente, melhora na qualidade de vida e estabilização da doença, Negativo e dificuldades: desconhecimento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfasidase beta, Positivo: a melhora nos sintomas principalmente na dor e no sofrimento do paciente, melhora na qualidade de vida e estabilização da doença, Negativo: desconhecimento</p>
15/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou Nefrologista e acompanho pacientes com Fabry. É muito frustrante e triste vê-los lutar judicialmente para conseguir um medicamento já consagrado, com total respaldo científico, segurança, baixíssimos efeitos colaterais, fazendo com que a perspectiva de vida vida seja estendida com qualidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalsidase e Betalgalidase, Positivo e facilidades: Melhora do quadro algico, além da estabilização e melhora da função renal e cardíaca. , Negativo e dificuldades: Sem nenhum efeito colateral relatado pelos paciente. Sómente relatos positivos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência com BETALGASIDASE em um paciente que descontinuou o tratamento devido o tempo alongado de infusão desta droga (+ de 2 horas), . Com a Alfagalsidase este tempo é de 30-40 min., Positivo: Melhora do quadro algico, além da estabilização e melhora da função renal e cardíaca. , Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
16/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trato pacientes com este quadro e posso observar a melhora na qualidade de vida e a ausência do desenvolvimento de comorbidades que complicam a saúde do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalsidase, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida e diminuição da ocorrência de comorbidades, Negativo e dificuldades: Não teve resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>
16/12/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A falta deste medicamento gera muitos transtornos ao paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalsidase, Positivo e facilidades: O paciente prolonga sua média de vida e diminui as complicações cardiovasculares., Negativo e dificuldades: A medicação é muito cara.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/12/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando a doença de fabri como uma doença progressiva e incapacitante, dar ao cidadão brasileiro o direito a levar uma vida funcional e devolver a este qualidade de vida e bem estar, ja justifica o inclusão deste tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora importante da qualidade de vida. Sobrevida cardíaca e renal</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta agalsidade, Positivo e facilidades: Melhora qualidade de vida, melhora riscos cardíacos e renais, Negativo e dificuldades: tempo de infusao</p> <p>3ª - Não</p>
19/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é progressiva e com evolução para hemodiálise. O tratamento é seguro e evita a progressão da doença e todas as complicações neurológicas, cardíacas e renais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalsidade., Positivo e facilidades: Melhoras dos sintomas algicos e a suspensão da progressão da doença renal crônica. Terapia enzimática com menos efeitos colaterais e possibilidade de ser feita em domicílio, com intervalos maiores entre as infusões, que colabora para maior aderência ao tratamento., Negativo e dificuldades: Acesso difícil ao tratamento pelo alto custo do medicamento Algagalsidase.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betagalsidase., Positivo: Suspensão na progressão da doença renal crônica., Negativo: Risco elevado de formação de anticorpos anti-terapia enzimática, alto custo e infusão em ambiente hospitalar, que colabora para baixa aderência ao tratamento contínuo.</p>
19/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para prevenção evolução para Doença Renal Crônica dialitica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Experiência com tratamento alfagalsidase., Positivo e facilidades: Não evolução para DRC dialitica., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
20/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria passar pelo Sus, para facilitar o acesso ao medicamento, conheço pacientes que estão esperando o medicamento replagal ser liberado mais de 2 anos, e está com dores nas extremidades, perdendo peso e já está diagnosticado com a variante. E conheço pacientes que usam a medicação e que , , E , ,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Replagal, Positivo e facilidades: Melhora das dores dos pacientes, melhora do acumulo nos resultados de exames, qualidade de vida com grande melhora, melhora da função renal e conseguindo voltar para as atividades normais., Negativo e dificuldades: A dificuldade é que até a medicação chegar após o diagnostico, pacientes tem piora e tendo que ir para hemodiálise, devido a burocracia instalada para chegada do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTO MELHORA A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ALFAGALSIDASE, Positivo e facilidades: MELHORA DA DOR E DA FUNÇÃO RENAL EM PACIENTES QUE APRESENTAM A DOENÇA DE FABRY., Negativo e dificuldades: FALTA DE ACESSO A MEDICAÇÃO E POUCO CONHECIMENTO DA DOENÇA POR OUTROS PROFISSIONAIS DE SAÚDE</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AGALSIDASE BETA, Positivo: MELHORA DA DOR E DA FUNÇÃO RENAL, Negativo: MUITOS EFEITOS ADVERSOS DURANTE A INFUSÃO</p>
21/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento já em uso em outros países que tem sua experiência comprovada diminuindo a morbimortalidade dos pacientes, assim evitando ou atrasando o início da hemodiálise ou transplante renal</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfagalsidase e betalgalsidase, Positivo e facilidades: Diminuição da progressão da doença renal crônica, Negativo e dificuldades: dificuldade do paciente conseguir receber o medicamento, tendo que recorrer a justiça</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: betagalsidase, Positivo: diminuição da progressão da doença renal, Negativo: dificuldade e tempo maior de infusão</p>
22/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho como nefrologista no interior do Maranhão e acompanho 2 pacientes que fazem uso da medicação para prevenção de evolução às complicações de Doença de Fabry, no meu caso a Doença Renal Crônica estágio terminal com necessidade de hemodialise. O fornecimento da alfagalsidase pelo SUS é urgente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalsidase, Positivo e facilidades: Pacientes possuem teste genético positivo para o desenvolvimento da doença e em mais de 5 anos de evolução e uso da terapia não desenvolveram complicações como doença renal ou cardíaca, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemodialise, Positivo: Hemodialise aumenta sobrevida, Negativo: Hemodialise não altera a progressão da doença de Fabry e complicações em órgãos alvo, como insuficiência cardíaca, AVC, demência...</p>
23/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso do medicamento desde nov/21, com melhora clínica evidenciada por resolução de acroparestesias e palpitações, estabilização do quadro cardíaco é notável e redução da espessura ventricular cardíaca.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo e facilidades: Faço uso do medicamento desde nov/21, com melhora clínica evidenciada por resolução de acroparestesias e palpitações, estabilização do quadro cardíaco é notável e redução da espessura ventricular cardíaca., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos deste medicamento. A falta dele irá provocar uma série de doenças, as quais prejudicará nossa qualidade de vida e provocará mais custos ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A reposição enzimática se faz importante para evitar progressão da doença de Fabry</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalsidase, Positivo e facilidades: Evitar progressão de doença. , Prevenção renal com menor taxa de evolução para doença renal terminal - hemodialise, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tanto a alfagalsidase quanto a betagalsidase são tecnologias viáveis para os pacientes com doença de Fabry. Pernambuco possui Norma Técnica para betagalsidase, No entanto, também possuímos paciente judicializados para alfagalsidase. E em ambos os casos é possível verificar que a resposta é benéfica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betagalsidase na Norma Técnica link <a href="http://www.farmacia.pe.gov.br/sites/farmacia.saude.pe.gov.br/files/norma_tecnica_n.29.2013_doenca_de_fabry_rev04.pdf">http://www.farmacia.pe.gov.br/sites/farmacia.saude.pe.gov.br/files/norma_tecnica_n.29.2013_doenca_de_fabry_rev04.pdf</a>, Positivo e facilidades: Retardo para tratamento de suporte, principalmente renal, Negativo e dificuldades: Quando em alguns pacientes o medicamento já não faz efeito porque o tratamento foi tardio.</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda experiência no campo científico é válida! Qdo se trata de um medicamento que pode oferecer melhor qualidade de vida, deve-se investir na promoção de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não recordo o nome, mas foi usado por minha mãe em 2015, tratamento oncologia. Na época era o melhor produzido na Alemanha., Positivo e facilidades: Minha mãe obteve sucesso no combate ao CA de pulmão. , Negativo e dificuldades: Demora pra ser disponibilizado, dado a burocracia de papéis.</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que novos medicamento para doenças raras, é um marco muito importante para a remissão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a medicação é efetiva para tratamento e redução de complicações da doença - tenho experiencia em tratar uma familia há anos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa agalsidade , Positivo e facilidades: desapareceu crises de dor neuropatica, zumbidos, diarreia e vomitos, depressão. não surgiram outras complicações mais graves nos meus pacientes. desapareceu necessidade de internamento , Negativo e dificuldades: paciente quando melhora de doença cronica começa a faltar no acompanhamento e terapia</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante pro direito a vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo e facilidades: Melhorou e muito minha parte cardíaca , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação garante uma qualidade de vida e uma melhora na vida das pessoas portadoras de fabry, sem contar que sem a medicação terão muitas consequências e morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A FENAPAR através de suas afiliadas no país, estamos acompanhando os atendimentos aos pacientes raros por FABRY, na maioria dos casos famílias inteiras afetadas pela patologia, não disponibilizar medicamento e ofertar apenas como tratamento hemodiálise é condenar pessoas aos sofrimentos RENAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação mostrou melhora clínica e estabilização da doença de Fabry</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Repaglal, Positivo e facilidades: Estabilização da doença renal, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ampla evidencia clinica proporciona embasamento necessario para aprovar a incorporação da Alfagalsidase pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalsidase e outro medicamentos com tecnologia de reposição enzimática, no tocante a elaboração de Guideline de diagnostico e tratamento de pacientes com doença rara (Gaucher, Fabry, MPS IV e Pompe) publicado em revista científica especializada, indexada (Journal of Pediatrics), Positivo e facilidades: Guideline elaborado por expertos na Am Latina favorecem fortemente a adoção da tecnologia medicamentosa por reposição enzimática em paciente pediatrico, como parte do tratamento, Negativo e dificuldades: Nenhum, sendo necessario equacionar HTA (Health Technology Assessment), com alta tendencia favorável em paciente pediátrico vista a projeção positiva de Projeção de Vida (Life Expectancy) para essa faixa etária, especialmente em pais emergente como o Brasil</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, para medicamentos similares manufacturados pela Genzyme na epoca, atualmente incorporada a outra empresa, com publicação de guidelines de diagnostico tratamento para paciente pediatrico no Brasil (Gaucher, Fabry, MPS IV e Pompe), Positivo: Arcabouço de literatura científica e experiencia clinica em USA e Europa com ampla evidencia do beneficio de incorporação da terapia ERT como parte do tratamento para as 4 doenças, Negativo: Nenhum</p>
13/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que muda a vida dos pacientes com diagnóstico de doença de fabry! Isso reduz complicações e todos custos envolvidos em um paciente que pode ter diversos órgãos acometidos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalsidase, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas do paciente. Redução de morbimortalidade, Negativo e dificuldades: Custo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é indispensável para o tratamento da doença de Fabry 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais medicamentos incorporados no SUS melhor para a população 2ª - Não 3ª - Não
14/12/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância do acesso ao tratamento aos pacientes acarreta na melhora na qualidade de vida, assim como a diminuição do acúmulo progressivo de Gb3 pode levar à insuficiência renal, doença cardíaca, derrame, isquêmico e morte precoce. Dados sobre a história natural da doença mostram que o paciente, 2ª - Não 3ª - Não
14/12/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou dirigente da Associação de Pacientes Renais de SC e somos procurados por famílias inteiras, onde infelizmente já fazem hemodiálise, considerando que o atendimento disponibilizados não é o medicamento supracitado, e sim após o avanço da doença (insuficiência renal) hemodiálise..... 2ª - Não 3ª - Não
15/12/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente caro e de suma importância para manutenção da vida. 2ª - Não 3ª - Não
15/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de paciente, e sei a dificuldade para conseguir o medicamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: o alfacalsidade, Positivo e facilidades: a qualidade de vida melhorou muito, inclusive com as dores, Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Não
29/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
29/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento por ser de alto custo deve ser Incorporado ao SUS, pois as famílias não têm condições de comprar o medicamento em questão para salvar a vida dos seus filhos e além do mais é dever do Estado promover o direito a saúde para a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/12/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença de Fabry é uma doença genética rara, multissistêmica, progressiva, debilitante e fatal. A Doença de Fabry está associada a uma expectativa de vida média baixa desde o início dos sintomas (em até 20 anos), se não tratada adequadamente. Documento complementar em anexo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfagalsidase, Positivo e facilidades: Documento complementar em anexo., Negativo e dificuldades: Documento complementar em anexo.</p> <p>3ª - Não</p>
30/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque todo brasileiro tem direito a saude</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo e facilidades: Após 6 aplicações já percebo grande evolução na disposição de realizar as atividades diárias , Negativo e dificuldades: Não há nada a ser relatado</p> <p>3ª - Não</p>
31/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Urgente liberar medicação pelo sistema SUS..... Muitas pessoas precisando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho vários familiares com doença de fabry,infelizmente devido a demora no diagnóstico e tratamento 8 pessoas da minha família já faleceram,deixando filhos,maridos ,esposas e irmãos,tenho certeza absoluta que o tratamento precoce teria mudado a história de vida deles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfagalsidase,betagalsidase, Positivo e facilidades: melhora nas dores,na fadiga,melhora muito grande na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: betagalsidase, Positivo: melhora nas dores,na fadiga,melhora muito grande na qualidade de vida ,redução do acúmulo de gb3 nos órgãos, Negativo: nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo brasileiro tem direito a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença tem que ser incorporada ao SUS, pois todas as pessoas independente de doença tem que ter o seu tratamento, pois a vida é o mais importante., E esse medicamento dá uma melhor qualidade de vida. Pois os pacientes recebendo o tratamento correto conseguem viver e realizar as suas atividades.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: Uma melhor qualidade de vida, melhora nos exames, melhora nas dores. Consigo ter uma vida bem próximo ao normal quando estou realizando o tratamento com o remédio., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
02/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fabrazyme, Repagraal, Galafold , Positivo e facilidades: Alívio dos sintomas , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
02/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sofremos diariamente dores, e descaso pela falta de medicação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme, Positivo e facilidades: melhora na qualidade de vida, condições de trabalho, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
02/01/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
02/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Constituição Federal nos garante o direito à vida. Sendo assim, nós, portadores da doença de Fabry temos o direito de receber o medicamento que nos permite viver com qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme e Galafold., Positivo e facilidades: Melhorias na dores crônicas e fadiga, além de melhor desempenho postural e fisioterapia., Negativo e dificuldades: nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Galafold., Positivo: Os mesmos., Negativo: Nenhum.</p>
02/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-Agalcidase para o tratamento da doença de Fabry clássica, Positivo e facilidades: Percebi como paciente uma grande melhora em relação à doença de Fabry , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-agalsidase, Positivo: Melhora em todos os sintomas da doença de Fabry , Negativo: Nenhuma</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O início do tratamento influencia diretamente no prognóstico dos pacientes assim como na qualidade de vida. Existem casos graves, em especial nas crianças do sexo masculino, que apresentam manifestações mais precoces e se beneficiariam com uma liberação do uso da medicação em uma faixa etária menor.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfacalsidase , Positivo e facilidades: O medicação já está em uso há muitos anos com efeitos colaterais conhecidos e indicações determinadas. , Negativo e dificuldades: A dificuldade é sempre a descontinuidade do fornecimento o que dificulta a avaliação da resposta à medicação. E também o problema inerente ao medicamento que é a necessidade do acesso venoso para administração,</p> <p>3ª - Não</p>
02/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muitas pessoa necessitam do medicamento e não possuem recursos....alem disso com o medicamento evitaríamos o tratamento futuro de outras doença acarretados para falta do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muitas pessoa necessitam do medicamento e não possuem recursos....alem disso com o medicamento evitaríamos o tratamento futuro de outras doença acarretados para falta do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muitas pessoa necessitam do medicamento e não possuem recursos....alem disso com o medicamento evitaríamos o tratamento futuro de outras doença acarretados para falta do mesmo....já apresento problemas pela falta de medicação sem a possibilidade adquiri-lo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/01/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ALFAGALSIDASE previne complicações da doença de fabry, melhorando a qualidade de vida e em casos mais graves, diálise e transplante renal. Também vai evitar a judicialização</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os pacientes assistidos recebem prescrição de FABRAZYME, REPLAGAL e CLORIDRATO DE MIGALESTATE., Positivo e facilidades: Melhoras sensíveis nas dores, entre outras complicações, Negativo e dificuldades: A dificuldade na dispensação e falta de medicamentos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus a medicação para nos termos um estilo melhor de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida não sinto mais aquelas dores fortes não tive mais febres hoje vivo melhor, Negativo e dificuldades: Nem um</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fabrazyme , Positivo: Melhor estilo de vida não sinto mais aquelas dores fortes não tive mais febre hoje vivo Melhor , Negativo: Nem um</p>

---